

Osoby z ograniczeniem sprawności na rynku pracy

Redakcja naukowa serii:

Anna Izabela Brzezińska

Tom 1

Anna Izabela Brzezińska
i Konrad Piotrowski

*Aktywność zawodowa osób
z ograniczeniem sprawności:
wyznaczniki społeczno-demograficzne
i osobowościowe*

Tom 2

Anna Izabela Brzezińska
i Konrad Piotrowski

*Wyznaczniki satysfakcji
z wykonywanej pracy osób
z ograniczeniem sprawności:
kompetencje i relacje*

Tom 3

Anna Izabela Brzezińska
i Radosław Kaczan

*Wychowanie do samodzielności:
kluczowy czynnik sukcesu zawodowego
osób z ograniczeniem sprawności*

Tom 4

Radosław Kaczan i Kamil Sijko
*Psychospołeczne skutki transformacji
ustrojowej a radzenie sobie osób
z ograniczeniem sprawności
na rynku pracy*

Tom 5

Radosław Kaczan, Karolina Smoczyńska
i Iwona Bąbiak

*Jaka pomoc i dla kogo?
Wsparcie indywidualne
i instytucjonalne a aktywizacja
zawodowa osób z ograniczeniem
sprawności*

Tom 6

Dorota Wiszejko-Wierzbicka
*Od samoakceptacji do aktywności?
Postawy wobec własnej
niepełnosprawności a aktywność
zawodowa*

Tom 7

Wojciech Łukowski
i Dorota Wiszejko-Wierzbicka
*Wizerunek aktywności zawodowej
osób z ograniczeniem sprawności.
Perspektywa biograficzna*

Tom 8

Anna Małgorzata Chodynicka,
Piotr Rycielski
*Inni czy podobni?
Charakterystyka osób
z ograniczeniem sprawności*

Wojciech Łukowski
Dorota Wiszejko-Wierzbicka

Wizerunek aktywności zawodowej
osób z ograniczeniem sprawności.
Perspektywa biograficzna

Seria
Osoby z ograniczeniem sprawności na rynku pracy
tom 7



Warszawa 2008

Wojciech Łukowski i Dorota Wiszejko-Wierzbicka – *Wizerunek aktywności zawodowej osób z ograniczeniem sprawności. Perspektywa biograficzna*

© Copyright by the authors and for this edition by Wydawnictwo SWPS Academica, Warszawa 2008
All rights reserved.

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie w całości lub we fragmentach jakąkolwiek techniką bez pisemnej zgody wydawcy zabronione.

Recenzenci:

prof. dr hab. *Elżbieta Hornowska*, Instytut Psychologii Uniwersytetu

im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

dr *Krzysztof Puchalski*, Instytut Medycyny Pracy im. prof. Jerzego Nofera w Łodzi

Redaktor prowadzący: *Andrzej Łabędzki*

Korekta językowa: *Maria Laskowska*

Korekta: *Agnieszka Kilińska*

Redakcja techniczna: *Małgorzata Chmielewska*

Skład, łamanie, przygotowanie do druku: *Mater*

Projekt okładki: *Paweł Rosolek*



Publikacja powstała w ramach projektu
finansowanego przez Europejski Fundusz
Społeczny i Szkołę Wyższą Psychologii
Społecznej w Warszawie nr WUE/0041/IV/05
pt: *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności
zawodowej osób niepełnosprawnych*



Serie wydawnicze przygotowane w ramach projektu pod redakcją prof. dr hab. Anny Izabeli Brzezińskiej – kierownika projektu:

Seria I *Osoby niepełnosprawne*

Seria II *Przeciw wykluczeniu z rynku pracy*

Seria III *Osoby z ograniczeniem sprawności na rynku pracy*

Wszystkie publikacje dostępne pod adresem: www.swps.edu.pl/new_www/efs/

ISBN 978-83-89281-63-0

Wydanie I

Wydawca:

Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”

ul. Chodakowska 19/31

03-815 Warszawa

tel. (+ 48 22) 870 62 24

e-mail: academica@swps.edu.pl

Spis treści

Wstęp	7
1. Kontekst ontologiczny: Co to znaczy być osobą z ograniczoną sprawnością?	11
2. Przebieg „kariery dewianta”	15
3. Co obecnie oznacza integracja?	19
4. Dlaczego perspektywa biograficzna?	23
5. Trajektorie życia i kariery zawodowej osób z ograniczeniem sprawności	25
6. Życie i aktywność zawodowa osób z ograniczeniem sprawności: analiza biograficzna	29
6.1. Trajektorja wznosząca się	29
6.2. Trajektorja zablokowana	42
6.3. Trajektorja opadająca	52
6.4. Trajektorja naprzemienna	57
7. Podsumowanie i wnioski	63
Literatura	69
Aneks: Podstawowe dane na temat projektu	71

Wstęp

Aktywność zawodowa we współczesnym świecie, określonym przez globalizację, zalew informacji oraz migracje, w którym wszystko ma „krótki czas przydatności”, pojmowana jest inaczej, aniżeli chociażby kilkanaście, a na pewno kilkadziesiąt lat temu. Wśród najważniejszych zmian wymienia się między innymi mniej istotne przejście z teorii mówiących o wyborze zawodu do teorii skoncentrowanych na projektowaniu karier. Procesy karier są powtarzalne i odwracalne; pojawia się zróżnicowanie ścieżek i procesów przechodzenia z edukacji na rynek pracy, gdzie granice są coraz bardziej umowne (raczej mentalne niż geograficzne). Jak pisze Augustyn Bańka (2007, s. 35): „Zmiana ta odzwierciedla przechodzenie od karier realizowanych w strukturach biurokratycznych w kierunku karier opartych na indywidualistycznie postrzeganych ścieżkach rozwoju oraz karier, których granice organizacyjne ulegają rozmyciu” (Bańka, tamże).

Konsekwencją tych zmian jest odejście od „tradycyjnie” pojmowanych ścieżek kariery, wytyczonych z góry i przewidywalnych (przynajmniej w stopniu, jaki wiązany jest z karierą w ramach określonego zawodu) na rzecz indywidualnie projektowanych trajektorii rozwoju, obejmujących całe życie. Taki sposób ujmowania aktywności zawodowej skłania do szerszych refleksji na temat różnych aspektów już nie tylko wykształcenia czy przygotowania zawodowego jednostki, ale jej socjalizacji i poczucia odpowiedzialności za własny rozwój. W rozważaniach psychologicznych na temat życia i rozwoju człowieka odchodzi się obecnie od deterministycznego modelu linearnego, w którym rozwój określony jest wyłącznie przez czynniki zewnętrzne: czas i „zadania rozwojowe” (por: Havighurst, 1948), czy presję wywieraną przez otoczenie społeczne (por: Ericsson, 1959). Człowiek coraz częściej postrzegany jest jako twórca własnego życia. Samodzielnie konstruuje własną biografię, formułując indywidualne projekty i cele (za: Grob, Krings, Bangerter, 2001). W konsekwencji jest odpowiedzialny za wybór takiego a nie innego „projektu życia” spośród wielu dostępnych możliwości. On sam, a nie „ślepy los”, obarczany jest za ewentualne niepowodzenia. Zadanie, jakie stawia sobie obecnie jednostka, polega na obraniu odpowiedniego kursu w życiu i podejmowaniu wysiłku utrzymania go. Aby do tego doszło, musi wiedzieć, jaki kurs obrać i spośród jakich opcji może, czy chce wybierać. Staje się więc nie tylko „architektem” własnej biografii, ale także osobą zarządzającą własnym życiem. W sposób świadomy wybiera cele, ustala zadania i jest odpowiedzialny za ich realizację, ponosząc równocześnie ryzyko niepowodzeń.

Jak w tym kontekście traktować niepełnosprawność? Zapewne przez wielu nie jest ona uwzględniana w projekcie własnego życia, a jej pojawienie się może

być różnie przyjęte. W przypadku jednych obecność niepełnosprawności może zrujnować i zablokować plany na przyszłość, u innych natomiast wpłynąć na ich weryfikację. Posługując się tradycyjnym sposobem myślenia na temat osób z ograniczoną sprawnością można powiedzieć, że staje ona wobec również ograniczonej oferty wyborów życiowych. Warto jednak zastanowić się – z czego to wynika? Czy ograniczenie oferty życiowej skierowanej do osób niepełnosprawnych wynika z ograniczenia ich sprawności, czy może sprawności ograniczonej różnymi barierami świata, w którym funkcjonują?

Fakt ograniczenia sprawności może być postrzegany jako zwrotnica, która kieruje dotychczasowe życie człowieka na tor wiodący do nieznanego mu dotąd rzeczywistości, świata równoległego w stosunku do świata ludzi sprawnych, w którym pewne symbole, gesty, a nawet rozwiązania architektoniczne nabierają odmiennego znaczenia. Z drugiej strony nieoczekiwane pojawienie się niepełnosprawności może zostać zasymilowane przez jednostkę i zintegrowane z dotychczasowymi jej planami. Zakłada się tutaj pewną elastyczność, charakterystyczną dla nowoczesnego¹ porządku społecznego, który przyzwala jednostce na więcej, ale też więcej od niej wymaga – głównie w sensie jej własnej kreacji życia i samodzielnego ponoszenia ryzyka.

Obecnie osoby z ograniczeniem sprawności coraz częściej „przenikają” do świata osób sprawnych – tańczą, choć nie słyszą, pływają, choć nie mają rąk, biegają, choć nie mają nóg. Na różne sposoby pokazują, że ich ograniczenia nie ograniczają ich, a świat ograniczonych wyborów po prostu dla nich nie istnieje. Taka postawa budzi kontrowersje.

Z badań przeprowadzonych przez CBOS² wynika, że zmieniają się także postawy wobec osób niepełnosprawnych. I tak, odsetek Polaków zauważających wokół siebie osoby niepełnosprawne jeszcze na początku lat 90. wynosił 40%, podczas gdy obecnie kształtuje się na poziomie 66%. Dziś prawo do pracy osobom niepełnosprawnym przyznaje 79% badanych, podczas gdy w 2000 r. było to 72%. Największym przemianom uległy jednak poglądy na kwestie związane z integracją osób niepełnosprawnych w miejscu pracy. 20 lat temu Polacy prawie w połowie opowiadali się za izolacją osób niepełnosprawnych w specjalnie przystosowanych zakładach pracy dla inwalidów; dziś ponad trzy czwarte badanych widzi niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy.

¹ O nowoczesności pisze m.in. Anthony Giddens (2006) w swojej książce „Nowoczesność i tożsamość”. Charakterystycznymi cechami nowoczesnego porządku społecznego, które odróżniają go od porządku tradycyjnego, są m.in.: rozmycie granic, obecność globalnych systemów abstrakcyjnych (typu pieniądz), ryzyko, ale także wzrastająca refleksyjność.

² *Postawy wobec osób niepełnosprawnych*. CBOS. Komunikat z badań. Warszawa. Listopad 2007 r.

Tabela 1. Postawy wobec osób z ograniczoną sprawnością

Czy w swoim otoczeniu stykał(a) się Pan(i) z inwalidami, osobami niepełnosprawnymi z powodu chorób lub jakiegokolwiek kalectwa? Wskaźania respondentów według terminów badań				
	1978 (N = 922)	1993 (N = 1264)	2000 (N = 1057)	2007 (N = 844)
Sama uważam się za inwalidę, osobę niepełnosprawną	5%	7%	11%	10%
Mam lub miałam takie osoby w rodzinie	24%	33%	31%	29%
Mam lub miałam takie osoby wśród znajomych, przyjaciół	23%	43%	43%	39%
Znam takie osoby, ale niezbyt dobrze lub tylko z widzenia	31%	40%	68%	66%
Nie znam takich osób	17%	18%	17%	21%
Gdzie, Pana(i) zdaniem, przede wszystkim powinni pracować inwalidzi?				
	1978 (N = 922)	1993 (N = 1264)	2000 (N = 1057)	2007 (N = 844)
W specjalnie dla nich zorganizowanych zakładach pracy zatrudniających samych inwalidów	45%	30%	27%	17%
Powinno się dla nich przystosować odpowiednie stanowiska pracy między zdrowymi	48%	58%	68%	76%
Nie wiem	7%	12%	5%	7%

Źródło: CBOS, 2007

W opracowaniu tym chcielibyśmy przyjrzeć się temu, w jaki sposób zmiany zachodzące na płaszczyźnie społecznej i instytucjonalnej znajdują swoje odzwierciedlenie w indywidualnych biografiach jednostek.

Ważne dla ujmowania aktywności zawodowej z tej perspektywy, czyli perspektywy całego życia jednostki, są tzw. kamienie milowe, czyli kluczowe wydarzenia w życiu, mogące spowodować zmiany w zakresie planów zawodowych. Zgodnie z tradycyjnym modelem społeczeństwa, kamienie milowe rozumiane są jako przewidywalne zdarzenia, wplecione w rozwój społeczny jednostki, typu: podjęcie czy zakończenie edukacji szkolnej, wejście w związek małżeński czy założenie własnej rodziny. We współczesnym świecie naznaczonym dużym tempem zmian, połączonych często z ryzykiem („społeczeństwo ryzyka” – patrz Beck, 2002), do tego zmian w rozumieniu tradycyjnych instytucji (np. rodziny, Kościoła), coraz częściej kamienie milowe przyjmują postać nieprzewidywalnych

zdarzeń. Źródłem owych nieoczekiwanych zmian może być zarówno świat zewnętrzny – przyroda, cywilizacja, społeczeństwo, jak również zmiany zachodzące w jednostce.

Z powyższych rozważań wynika zatem, że aktywność zawodowa, rozumiana w kategoriach ścieżki kariery, winna być rozpatrywana obecnie w szerszym kontekście zmian, jakie zachodzą w trajektoriach życia. Owa trajektoria jest rodzajem temporalnej wiążącej kolejne etapy życia. Wplata także nieoczekiwane wydarzenia, które nie wynikają z planu rozwoju jednostki, jednak powodują, że rozwój ten będzie przebiegał inaczej.

Takie pojmowanie kariery zawodowej, które opiera się na ciągłych zmianach, przechodzeniu ze stanu zatrudnienia w bezrobocie, z pracy do pracy, z niepełnosprawności w pełnosprawność (Bańka, 2007, s. 24), niesie pewne konsekwencje w zakresie rozumienia aktywności zawodowej osób z ograniczoną sprawnością. Zmiana sytuacji życiowej spowodowana niepełnosprawnością nie musi być bowiem postrzegana jako katastrofa zawodowa, ale jako moment refleksji i weryfikacji wytyczonych planów życiowych. Owe projektowanie własnej kariery zawodowej w kontekście całego życia i z uwzględnieniem różnych doświadczeń, jakie jednostka napotyka, wymaga jednak od niej posiadania pewnych kompetencji, takich jak chociażby: chęć rozwoju zawodowego, motywacji oraz gotowości do podejmowania ryzyka i odpowiedzialności za własne działanie.

W książce tej koncentrujemy się na analizie, która pozwoli odtworzyć różne wizerunki życia zawodowego osób z ograniczoną sprawnością i spojrzeć na nie z perspektywy indywidualnej biografii tych osób. W jaki sposób indywidualne doświadczenia, w tym pojawienie się niepełnosprawności, mogą wpłynąć na rozwój osobisty i zawodowy osób z ograniczoną sprawnością? Czy ograniczenie sprawności w ich przypadku ma charakter wyłącznie negatywny? Jakie wydarzenia sprzyjają pozytywnemu planowaniu czy weryfikacji dotychczasowej kariery zawodowej w przypadku tych osób?

Wojciech Łukowski i Dorota Wiszejko-Wierzbicka

Warszawa, czerwiec 2008 r.

Kontekst ontologiczny: co to znaczy być osobą z ograniczoną sprawnością?

Nauki społeczne napotykać trudne do przewyższenia kłopoty z tworzeniem precyzyjnych definicji siatek pojęciowych, na których opiera się każda spójna teoria. Wielu badaczom dość trudno sobie wyobrazić, że mogliby podejmować badania bez dysponowania takimi pojęciami i siatkami pojęć. W tym drugim przypadku chodzi o to, aby pojęcia te ze sobą „współpracowały”. Najczęściej mamy bowiem do czynienia z pewnymi procesami, a nie stanami, które nie zmieniają się w czasie i przestrzeni. Procesy te nie mają też bynajmniej linearnego przebiegu. Mają ponadto charakter wielowymiarowy.

Oczekiwanie, że „w końcu”, choćby w jakiejś fazie wysiłku badawczego, zaczniemy dysponować takimi jedynie pewnymi i stabilnymi pojęciami i ich siatkami, może stawać się poważnym ograniczeniem, wyłączającym z pola widzenia z jednej strony nowe zjawiska, czy nowe aspekty zjawisk już istniejących, z drugiej zaś oddalającym nas w ten sposób od istotnych, rzeczywistych problemów społecznych; w efekcie będziemy badać to, co już (dawno) nie istnieje lub przyjęło nową, znacznie zmodyfikowaną postać. Często zdarza się również, że wpływowe ujęcia teoretyczne poprzez to, że stają się ujęciami modnymi, pozostającymi niemal w masowym użyciu, po prostu się banalizują, przyjmują uproszczoną postać, a tym samym spada ich moc wyjaśniająca.

Znaczny wpływ na pojęciową adekwatność ma również zmieniająca się pojęciowa tkanka dyskursu publicznego, której dyskurs naukowy jest tylko fragmentem. Za szczególnie istotny proces, określający współcześnie zakres tego dyskursu, należy uznać jego postępującą pluralizację. W praktyce prowadzi to czasami nawet do tego, że określone pojęcia obowiązują tylko w jednym środowisku czy jednej subspołeczności, w innej zaś uchodzą wręcz za niezrozumiałe, a często wrogie. Innym przejawem tego procesu jest postępująca indywidualizacja ludzkich biografii. Oznacza to, że nie tyle nawet korzystamy w tworzeniu swej tożsamości z definicji dostępnych w obrębie danego środowiska czy subspołeczności, ile sięgamy po definicje przynależące często do dość odległych od siebie subpól dyskursywnych.

Kolejny wreszcie wymiar to rosnące znaczenie momentów przełomowych (kamieni milowych) w życiu. Nie są one już głównie następstwem zdarzeń losowych

(choroba, śmierć bliskiej osoby), czy też zdarzeń wpisanych w biografię jako procesy przejścia (zdanie matury, zawarcie małżeństwa, przejście na emeryturę), ale stają się przedmiotem decyzji autonomicznej jednostki oraz poddawane są często znacznie pogłębionym zabiegom o charakterze refleksyjnym. Refleksja ta może przybierać zróżnicowaną postać, od odważnych, autonomicznych wizji własnego dalszego życia, po zabiegi o charakterze racjonalizacyjnym, by nadać – nawet za dużą cenę – sens życiu, który uległ erozji czy załamaniu w wyniku nieprzewidzianych często zdarzeń. Momenty przełomowe wprowadzają też „zakłócenia” w poszukiwaniu i ustalaniu adekwatnych pojęć i ich siatek.

Wreszcie kolejny czynnik, na który należy zwrócić uwagę, to postępujące procesy emancypacyjne, których celem jest demaskowanie i eliminowanie mniej lub bardziej ukrytych przejawów przemocy i agresji, na przykład tych ukrytych w relacjach między płciami. Procesy te rozgrywają się często w „cichy” sposób w życiu społecznym, towarzyszą im jednak również próby refleksyjnego, a tym samym naukowego oglądu. Nowym czy zmodyfikowanym tożsamościom towarzyszą nowe lub zmodyfikowane koncepty naukowe czy ideologiczne. Te procesy emancypacyjne widoczne są również w traktowaniu niepełnosprawności. Czasami kryje się za nimi dość ambiwalentny potencjał, z jednej bowiem strony mówi się o wyjątkowości statusu osoby niepełnosprawnej i tego konsekwencjach, z drugiej zaś podkreśla się „normalność” tych osób. W praktyce dość trudne bywa uchwycenie równowagi między jednym a drugim, już z tego powodu, że dość trudno jest określić zobiektywizowane wskaźniki tej równowagi. Także różne osoby niepełnosprawne mogą różnie przekształcać tę ambiwalencję i lokować ją w swych tożsamościach, mogą to czynić również sytuacyjnie i koniunkturnalnie. Wtedy na przykład, gdy będą zabiegać o pomoc państwa, mogą sięgać po status wyjątkowości osoby niepełnosprawnej, natomiast wtedy, gdy celem będzie uzyskanie atrakcyjnej pracy, może to wiązać się z ukrywaniem lub minimalizowaniem znaczenia niepełnosprawności, i sięgną wówczas do statusu osoby „normalnej”. Pojawiła się tu jeszcze jedna możliwość. Polega ona na ukazywaniu wyjątkowości osoby niepełnosprawnej jako atutu, jako cechy czy zespołu cech, które wręcz predysponują osoby niepełnosprawne do wykonywania określonej pracy. Z jednej strony może to być ulokowane w cechach osobowościowych takiej osoby (np. sumienność, lojalność, pracowitość), z drugiej w zmianach na rynku pracy, które mogą sprzyjać zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (np. telepraca). W tym przypadku ograniczona mobilność fizyczna może być rekompensowana mobilnością w cyberprzestrzeni, co także może być wykorzystywane w celach zarobkowych.

Kolejny istotny czynnik, na który pragniemy zwrócić uwagę, to wyposażenie socjalizacyjne, a szczególnie dysponowanie zasobem w postaci podstawowego zaufania. Anthony Giddens nazywa to kokonem ochronnym jednostki w epoce późnej nowoczesności. W sytuacji gdy tożsamość jednostki staje się w coraz większym stopniu projektem refleksyjnym i nie jest jedynie odbiciem wzorów zawartych w dostępnych scenariuszach kulturowych, w takich warunkach czerpanie zasobów gwarantujących poczucie ontologicznego bezpieczeństwa z innych źródeł, jak właśnie z pierwotnego doświadczenia socjalizacyjnego, staje

się coraz trudniejsze. Stąd również bierze się powszechność zachowań kompulsywnych i neurotycznych. Ludzie uzyskują dzięki nim chwilową ulgę od cierpienia, próbując w ten sposób „uspójnić” swoją tożsamość. Wiąże się z tym zjawisko udanej/bądź nieudanej separacji, a ściślej procesu separacyjnego, bo trudno tutaj mówić o jednym akcie. Odnosząc te problemy do osób z ograniczoną sprawnością można dostrzec szczególne znaczenie tych problemów. Zwłaszcza osoby, które są niepełnosprawne od urodzenia, albo nabyły niesprawność we wczesnym dzieciństwie, mogą być „ofiarami” nadmiernej opiekuńczości, która bywa ukrytą agresją. Takie osoby mogą charakteryzować się w swych życiowych rolach znaczną roszczeniowością, kompulsywnością, ale także poszukiwaniem i wchodzeniem w relacje zależnościowe. Także osoby, które doznały urazu lub wypadku w trakcie już dorosłej fazy życia, mogą sięgnąć do regresji jako sposobu na poradzenie sobie z nową, często radykalnie odmienną sytuacją od wcześniejszej, zanim się wszystko „zawaliło”.

Osoby niepełnosprawne mogą być również szczególnie podatne na wpadanie w pułapkę wtórnej patologizacji (wtórnej dewiacji). Ten sposób postrzegania sytuacji osób można dobrze wyjaśnić poprzez interakcyjne ujmowanie zjawisk zachowań dewiacyjnych. Warto tutaj przypomnieć słowa Howarda S. Beckera (1973), który dostrzegł, że człowiek z zachowaniami dewiacyjnymi to człowiek, wobec którego skutecznie udało się użyć takiego określenia. Becker wyjaśnia swój model szczebli zachowania dewiacyjnego, zgodnie z którym dewiacja rozwija się stopniowo w społecznym kontekście, jako złożone następstwo zmian postaw.

Przebieg „kariery dewianta”

Trudno jest określić, w jakim stopniu procesy etykietowania (*labeling*) określają nadal w Polsce pozycję społeczną osób z ograniczoną sprawnością, w jakim stopniu i w jakich okolicznościach w wyniku stygmatyzacji, społecznej izolacji i społecznej kontroli dana osoba wpada stopniowo w rolę odchyleńca. W jakim stopniu to reakcje otoczenia stają w „centrum życia takich ludzi, bowiem zmieniają one ich psychiczną strukturę i kształtują role społeczne i postawy wobec własnego Ja w specyficzny sposób. Kiedy dokonuje się wtórna dewiacja? Wtórny dewiantem jest człowiek, którego życie i tożsamość są określane przez realia dewiacji (Korte, Schäfers 2000, s. 115 za Lemert, 1974, s. 434). Dokonuje się proces transformacji, który ma taki przebieg, że dany stan rzeczy, pierwotne odchylenie (dewiacja) ulega takiemu przetworzeniu i zmianie, że powstaje nowa społeczna rzeczywistość, a mianowicie rola „ślepego”, „głucheego”, „pokrzywionego”, „idioty” etc.³ Ta rola to ustrukturyzowana wiązka oczekiwań, właściwości, praw i obowiązków.

W odniesieniu do osób z ograniczoną sprawnością uściślenia wymagałoby to, co dzieje się w pierwszej fazie „kariery dewianta”. Z jakim rodzajem naruszenia normy możemy mieć tutaj do czynienia? Możemy założyć, że już na tym początkowym etapie trudno będzie analitycznie ustalić, co jest pierwotne. Czy poczucie samej takiej osoby, że narusza jakąś normę, czy też interpretacja informacji zwrotnych przez taką osobą, w której pojawiają się konotacje świadczące o dokonującym się właśnie naznaczaniu? W przypadku osób, które mają ograniczoną sprawność od urodzenia lub nabyły ją we wczesnej, dziecięcej fazie życia w bardzo wysokim stopniu, to pierwsze naznaczanie mogło się dokonać w taki sposób, że pozostaje na poziomie *stricte* nieświadomym. I z tego poziomu wpływa i kształtuje tożsamość „kaleki”.

Według Beckera większość ludzi była konfrontowana w swym życiu z impulsami dewiacyjnymi. Jego zdaniem należy nie tyle koncentrować się na powsta-

³ Inspirację do takiej propozycji wyjaśnienia zjawiska wtórnej dewiacji czerpię z ujęcia Fritza Sacka (1978, s. 338 za: Korte, Schäfers, 2000, s. 116).

waniu tych dewiacyjnych motywacji, ile raczej próbować badać, dlaczego ludzie nie podążają za tymi impulsami. I odwrotnie, powinniśmy pytać o to, w jaki sposób dewianci silnie internalizują panujące normy i wartości, i za pomocą technik neutralizacyjnych nie pozwalają się ujawnić uczuciom winy, czy też skutecznie je racjonalizują (por. także Sykes/Matza, 1968).

Następny istotny krok w procesie tworzenia się stabilnych wzorów zachowań dewiacyjnych to podzielenie doświadczenia, że jest się publicznie uznawanym za osobę z zachowaniem dewiacyjnym (publiczne przypisanie etykiety). Procesy przypisania obejmują nie tylko formalne aktywności instytucji, ale również nieformalne interakcje w życiu codziennym. Przypisanie dokonuje się zatem zależnie od grupy, sytuacji czy osoby, czyli jest wysoce selektywne. I tak działanie instancji społecznej kontroli często zależy od „teorii” codzienności. Naruszone relacje rodzinne, niepełność rodziny, jak również przynależność do określonej warstwy społecznej mogą stanowić istotne czynniki sprzyjające procesom przypisania.

Gdy dokona się już to przypisanie, wtedy dokonuje się drastyczna zmiana w publicznej ocenie dewianta. Cecha dewiacyjna staje się centralnym kryterium, na podstawie którego dokonuje się postrzeganie środowiska i zachowanie w nim. Posiadanie cechy dewiacyjnej może mieć ogólną wartość symboliczną, tak że jego nosicielowi automatycznie przypisywane są inne niekorzystne cechy, rzekomo związane z tą cechą. W postaci szczególnie dotkliwej oddziałuje to tak, że poprzez działanie mechanizmu retrospektywnej interpretacji (Garfinkel, 1979) czy też przez proces biograficznej rekonstrukcji (Lofland, 1969) minione obserwacje i doświadczenia uzyskują nowy sens. Poprzez retrospektywne nowe interpretacje dewianta próbuje się stworzyć wrażenie ciągłości między aktualnymi zachowaniami a biograficzną przeszłością: „Dewiant był zawsze taki, jakim jest obecnie”. Dzięki temu stabilizuje się sposób jego postrzegania.

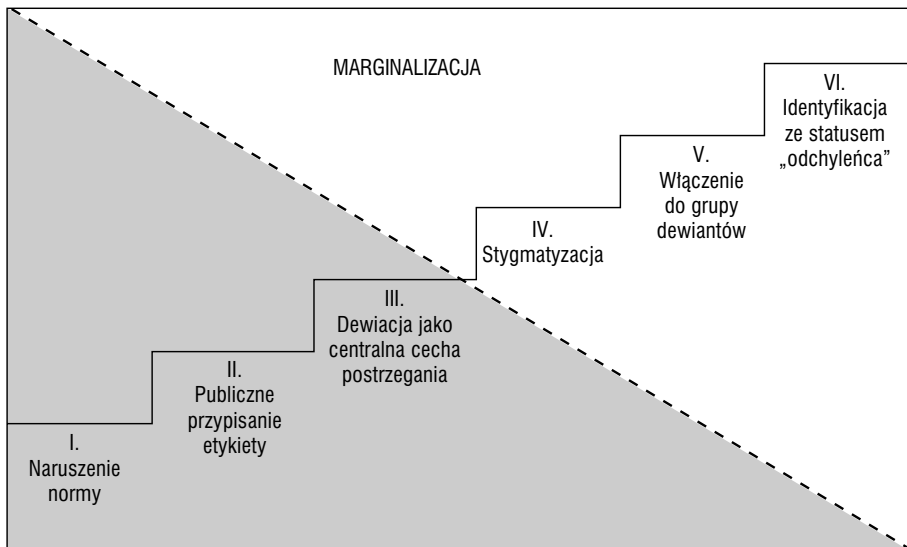
Kolejny etap w „karierze dewianta” polega na jego stygmatyzacji. Dana osoba doświadcza tego w innym traktowaniu. Człowiek, który zostaje zidentyfikowany jako odchylony, jest zagrożony tym, że zostanie odcięty od partycypacji w tradycyjnych grupach. Jak pisze Becker, decydującym punktem staje się to, że traktowanie człowieka z dewiacyjnymi zachowaniami odbiera mu szanse korzystania z dróg i środków, które są potrzebne, aby pełnoprawnie brać udział w codziennym życiu danej społeczności (1973, s. 31). Konieczne staje się więc sięgnięcie po działania niemające legitymacji społecznej, czyli też działania uznawane za nielegalne.

W następnym etapie stygmatyzacji mogą prowadzić poprzez mechanizm samospełniającej się przepowiedni do powstawania dewiacyjnej tożsamości, przy czym rośnie prawdopodobieństwo dalszego podejmowania działań dewiacyjnych. Ostatnim krokiem w karierze dewianta jest przystąpienie do grup odchyleńców czy też subkultury, w której można liczyć na wsparcie czy zaspokojenie własnych potrzeb. W grupie jednostka uczy się racjonalizowania swojego zachowania (np. eliminacji poczucia winy lub jego zmniejszenia), uczy się technik unikania sytuacji, w których jej zachowanie czy działanie może zostać dostrzeżone przez otoczenie. Proces lokowania jednostki jest zakończony, gdy w końcu identyfikuje się ona ze swym dewiacyjnym statusem i praktykuje dewiacyjny sposób życia.

Przedstawiony powyżej model jest siłą rzeczy upraszczający, ponadto pewne wątpliwości budzi jego deterministyczny charakter. Istnieją rozliczne przykłady, że możliwe jest przeciwstawienie się takim zewnętrznym próbom przypisania, a także swego rodzaju pracy nad własną tożsamością. Właśnie wszelkie próby obrony jednostki przed procesami etykietowania zasługują na szczególną uwagę.

Adekwatne wyjaśnienie procesów dewiacji powinno uwzględniać dwa aspekty – naruszanie norm i zachowania kontrolne. Jako czynnik łączący można tutaj potraktować strukturę społeczną, która w dwojaki sposób wytwarza zjawiska dewiacyjne. Pozycja danej jednostki wewnątrz struktury społecznej wzmacnia powstanie określonych wzorów zachowań, które ujawniają się jako pierwotna dewiacja. Status społeczny będzie jednak dalej decydował o tym, z jakim prawdopodobieństwem instancje kontroli społecznej zareagują na tę pierwotną dewiację i ustabilizują ją jako dewiację wtórną. W ten podwójny i kumulatywnie działający sposób struktura społeczna wpływa na zjawiska dewiacyjne (Keupp 1972, s. 208).

Ta perspektywa teoretyczna znajduje swoją przydatność przy analizie trajektorii życiowych osób z ograniczoną sprawnością. Można je adekwatnie analizować, traktując to jako przyjmowanie ról, które otoczenie skutecznie stygmatyzuje i sprzyja utrwalaniu się wtórnej dewiacji. Jednocześnie jednak odnajdziemy wiele przykładów przeciwstawienia się tym procesom przypisania i dążenia do zachowania poczucia przynależności do „normalnego” społeczeństwa.



Rys. 1. Szczeble „kariery dewianta”

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka

Co obecnie oznacza integracja?

Aleksander Lipski (2004) słusznie zauważa, że w Polsce lansowana jest od kilkunastu już lat idea integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem praktycznie we wszystkich jej wymiarach: od edukacji, poprzez pracę zawodową, do rekreacji i kultury. W wymiarze aplikacyjnym idea ta wyraża się w dążeniu do usunięcia wszelkich istniejących barier utrudniających osobom niepełnosprawnym dostęp do poszczególnych sfer „normalnego” życia społecznego, czyli takiego, które jest udziałem większości. Takie podejście, na pierwszy rzut oka uprawnione zarówno pod względem etycznym (solidarność, idee wspólnotowego życia), jak i pragmatycznym (możliwość wypełniania przez osoby z ograniczoną sprawnością społecznie oczekiwanych i systemowo funkcjonalnych ról społecznych), utrudnia – zdaniem Lipskiego – rzeczową, pozbawioną emocji dyskusję. Zamyka raczej tę dyskusję niż ją otwiera, bo formułuje pewną filozofię integracji, nie formułując pytania: na czym ta integracja miałaby obecnie polegać, jak ma przebiegać, kogo z kim ma łączyć i na jakich zasadach?

W refleksji socjologicznej występują dwa konkurencyjne podejścia do problematyki niepełnosprawności (Lipski, 2004): funkcjonalistyczno-dewiacyjne i relatywistyczno-krytyczne. Pierwsze podejście ulokowane jest w funkcjonalistycznej tradycji socjologicznej i zostało jednoznacznie sformułowane w podejściu Talcotta Parsonsa, który przeciwstawia zdrowie chorobie, pisząc, że „zdrowie to stan, w którym jednostka wykazuje optymalną umiejętność efektywnego pełnienia ról i zadań wyznaczonych przez proces socjalizacji, a choroba, która jest jej przeciwieństwem, to pewne ogólne zakłócenia umiejętności zgodnego z oczekiwaniami pełnienia ról społecznych i wykonywania zadań (Parsons, 1969, Lipski, 2004).

Takie rozróżnienie pociąga za sobą fundamentalne konsekwencje dla stworzenia swego rodzaju opozycji, przeciwstawienia między światem zdrowych i chorych. Chora jednostka musi być zwolniona z dotychczasowych ról czy obowiązków społecznych, chory musi potraktować swój stan jako niepożądany i podjąć próby współdziałania z otoczeniem w celu wyzdrowienia, odpowiedzialne za niego osoby (rodzina) winny być zobowiązane do szukania kompetentnej pomocy. Za takim podejściem będzie kryła się też tendencja do izolowania się od takich osób, a w „najlepszym” razie – dystansowania się od nich.

W koncepcji Parsonsa istotne są trzy założenia (Lipski, 2004): 1) Choroba czy niepełnosprawność są stanem jak najbardziej niepożądanym z punktu widzenia powszechnie podzielanej aksjologii; 2) Separacja i dystans do czasu wyzdrowienia są funkcjonalnie uzasadnione i wręcz niezbędne; 3) Aby wyjść z choroby i powrócić do normalności, trzeba poszukiwać pomocy od zdrowego otoczenia społecznego. Konieczne jest przejście takiego procesu rehabilitacji, aby dopasować się do stylu życia normalnej większości. Poprawna zatem osobowość nowoczesna jest nierozdzielnie związana z kultem zdrowia, sprawności psychofizycznej, urody oraz wydajnej pracy zawodowej i kultem ostentacyjnej konsumpcji.

Natomiast podejście relatywistyczno-krytyczne opiera się na założeniu, że należy zawiesić wszelkie przyjęte wcześniej założenia na temat ludzi, z którymi się rozmawia. W odniesieniu do osób opóźnionych umysłowo mogłoby to wyglądać następująco (Bogdan, 1997: za: Lipski, 2004): „Osoby te traktujemy jako ekspertów w dziedzinie problemu: co to znaczy być zaetykietowanym jako osoba opóźniona w rozwoju umysłowym. Traktujemy ich jako inteligentnych ludzi mających wgląd w swoją sytuację. Nie zakładamy istnienia opóźnienia w rozwoju umysłowym. Traktujemy takie opóźnienie jako kategorię administracyjną (...). Podchodzimy do naszych badanych z założeniem, że opóźnienie w rozwoju umysłowym istnieje w umysłach osób klasyfikujących, a nie w umysłach tych, którzy są tak klasyfikowani“. Lipski polemizuje z takim radykalnym podejściem, wskazując, że jest ono narzuceniem ramy pojęciowej, zgodnie z którą naznaczenie nie jest kategorią obiektywną, ale jest skonstruowane społecznie, a naznaczenie tą etykietką to ofiary zamknięcia w destrukcyjnych instytucjach pod pozorem uleczenia wyimaginowanej choroby, czyli opóźnienia.

Podobnie radykalny pogląd odnaleźć można w dociekaniach Lane'a (1996), który analizując sytuację głuchych dochodzi do wniosku, że głuchota funkcjonuje jedynie jako opozycja do słyszenia. Dzięki podejściu etnograficznemu można takie podejście zdemaskować. Widać to wyraźnie przy analizie procederu ich stygmatyzacji w specjalistycznych pismach oraz książkach w ramach psychometrycznych badań dotyczących tzw. psychologii głuchego. Paternalizm słyszących, podobnie jak paternalizm kolonizatorów, zaczyna się od nakładania swojego obrazu świata na obraz innych. Od tego już jest bardzo krótka droga do prób „cywilizowania“, przywracania kogoś społeczeństwu.

Polemika z tym podejściem prowadzi do konkluzji, że nie należy traktować głuchoty jako niepełnosprawności, ale raczej jako inny sposób egzystencji. Również z takim podejściem polemizuje A. Lipski, sprowadzając je *ad absurdum*. Jest to bowiem, jego zdaniem, próba, aby przeistoczyć niesłyszących, niewidzących etc. w sprawnych inaczej. Stąd mógłby już zostać podjęty krok w stronę podobnego definiowania tych, którzy myślą inaczej, inaczej pojmują prawdę, dobro czy sprawiedliwość (Lipski, 2004). Takie podejście Lipski uznaje wręcz za groźne dla możliwości uprawiania nauki, ignoruje bowiem ono prawidłowości budujące ład społeczny. Prowadzi do tezy, że niesprawność czy upośledzenie (fizyczne, umysłowe) są nie tyle cechami obiektywnymi psychofizycznej kondycji człowieka, ile społecznie tworzonymi i nadawanymi znaczeniami, etykietami. Dlatego „postulgiwanie się pojęciem »człowieka zdrowego«, typowe dla teorii funkcjonalno-de-

wiacyjnej, jest co prawda arbitralne, ale nieuchronne i konieczne, jeśli celem nauki ma być poznawanie rzeczywistości, a nie zamknięcie się w błędnym kole równouprawnienia wszystkich sądów. Rażąca Lane'a »normatywność medyczna« jest więc poznawczo, a także pragmatycznie, zdecydowanie bardziej wartościowa niż nihilistyczna etnografia“ (Lipski, 2004, s. 181).

Konsekwencją tych dwóch stanowisk są też dwie koncepcje społeczeństwa i dwa sposoby politycznego dyskutowania sytuacji osób z ograniczoną sprawnością: pierwszy to model „społeczeństwa większości“, w którym integracja sprowadza się do mechanicznego i często bezkompromisowego resocjalizowania osób z ograniczoną sprawnością, druga zaś odwołuje się do idei „społeczeństwa dla wszystkich“, w którym integracja jest związana z poszanowaniem prawa do samostanowienia i autonomii.

W warunkach „społeczeństwa większości“ ma chodzić o to, aby niepełnosprawni mieli możliwość skorzystania z szansy, jaką są... szeroko otwarte drzwi do świata normalnych ludzi. Integracja będzie miała tutaj charakter jednokierunkowy: podporządkowania i dostosowania się osób niepełnosprawnych do normalnego i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Szczególnie spektakularnym przykładem takiej aktywizacji i przystosowania do normalnego i pełnego uczestnictwa jest sport (Lipski, 183). Rodzi to swoistą zależność od naśladownictwa „normalnego“ świata.

Alternatywą dla tego podejścia wydaje się koncepcja „społeczeństwa dla wszystkich“, gdzie integracja postrzegana jest jako równoprawne współistnienie różnorodnych podmiotów społecznych. Tutaj nie ma miejsca na naprawę sytuacji osób z ograniczoną sprawnością według z góry narzuconych kryteriów. Natomiast jest miejsce na akceptację i poszanowanie odmienności zarówno naturalnej, jak i kulturowej. Integracja jest więc w tym podejściu równoprawnym współistnieniem różnych podmiotów społecznych. Integracja przez adaptację wydaje się zadaniem szczególnie trudnym, jak każda próba podważenia spetryfikowanych i wygodnych przyzwyczajęń i stereotypów myślowych – twierdzi Lipski (2004) i wymienia dwa czynniki, które, jego zdaniem, to zadanie mogłyby ułatwić: upowszechnienie koncepcji człowieka wielowymiarowego (pluralizmu egzystencjalnego), która broni nie tylko odmienności kulturowej, ale również naturalnej, oraz pogłębione rozumienie twórczości i aktywności. Praca ma być traktowana jako działalność autoteliczna, bliska twórczości artystycznej, pozwalająca zaprowadzić „własny porządek“ w codziennym życiu. Integracja winna być więc rozumiana jako znoszenie barier przede wszystkim świadomościowych (mentalnych).

Dlaczego perspektywa biograficzna?

Tradycja badań prowadzonych za pomocą metody biograficznej sięga początków nauk humanistycznych. Jej korzenie wywodzą się z podejścia fenomenologicznego, w którym lokuje się tradycyjna psychoanaliza. Obecnie w centrum zainteresowania psychologów, a także socjologów znajduje się podejście narracyjne. Wiązane jest ono między innymi z takimi nazwiskami, jak: Jerome Bruner oraz Theodore Sarbin. „Obecnie – jak pisze Bogna Bartosz – psychologia określana mianem narracyjnej obejmuje szerokie spektrum podejść i sposobów rozumienia narracji: od poznawczego do fenomenologicznego i hermeneutycznego, stając się równocześnie coraz wyraźniejszym i coraz bardziej znaczącym nurtem badawczym (w ramach którego mieszczą się odmienne, choć niewykluczające się warianty traktowania narracji jako specyficznego procesu konstruowania rzeczywistości przez człowieka).” (Bartosz 2004, s. 229).

W ramach podejścia narracyjnego coraz częściej podejmowane są badania odnoszące się do biografii życia ludzkiego, które traktowane jest jako rodzaj opowieści. Opowieść ta w indywidualnych przypadkach przebiega odmiennie, można powiedzieć, że ma ona wyjątkowy i niepowtarzalny charakter. W prowadzonych badaniach podejmowane są jednak pewne próby poszukiwania kategorii porządkujących ludzkie doświadczenie. Z tego względu można mówić o swego rodzaju strukturze, swoistej konstrukcji, która wypełniana jest indywidualną treścią. Niektórzy badacze przedmiotu za taką konstrukcję uważają formę, jaką przybiera dana biografia. Na przykład Northrop Frye podaje różne formy konwencji literackich: komedii, romansu, tragedii, ironii, satyry (Frye za: Bartosz, tamże). Forma ta ma uniwersalne zastosowanie i jest ponadczasowa. Inaczej natomiast rzecz się ma w odniesieniu do wypełniających ją treści. W opowieściach biograficznych mają one indywidualny charakter. W przypadku dwóch różnych osób, które się nie znają, można zaobserwować zastosowanie tej samej struktury (np. dramatu), jednak wypełnione zupełnie odmiennymi treściami. Owe treści zaś to nic innego jak indywidualne doświadczenie jednostki, które zostaje poddane „obróbce” narracyjnej i wplecione w biografię konstruującego go podmiotu.

Perspektywa narracyjna pozwala spojrzeć na człowieka jako na autora własnej biografii w sensie konstruowanej przez niego narracji. Ma to ważne konsekwencje zarówno dla samego procesu badawczego, analizy biograficznej, jak również dla postrzegania człowieka jako podmiotu, nie zaś przedmiotu tego rodzaju badań.

W ramach podejścia narracyjnego rozróżnia się dwa główne nurty, które nierzadko zbiegają się:

- jeden z nich, zapoczątkowany przez Jerome'a Brunera, odnosi się do poszukiwania struktury i powtarzających się konstrukcji narracji – nazywamy konstruktoryzmem;
- drugi natomiast, którego przedstawicielem jest Theodore Sarbin, to nurt nawiązujący do kontekstualizmu – obejmuje on badania nad treścią narracji i tym, co w niej wyjątkowe.

Analiza biograficzna jest adekwatną metodą w kontekście odtwarzania wizerunku zawodowego osób z ograniczoną sprawnością, między innymi ze względu na to, że:

- w wyniku podjętej analizy chcemy ukazać ważne momenty zwrotne (tzw. kamienie milowe), które ujawnić się mogą tylko w sytuacji znajomości całej historii życia;
- człowiek i jego życie to niepodzielna całość, która w ten właśnie sposób powinna być traktowana w podejmowanych analizach badawczych – jako integralna i niepodzielna jednostka badawcza;
- metoda biograficzna jest metodą pozwalającą na holistyczne ujęcie ważnych procesów, jakie zachodzą w perspektywie temporalnej, i w końcu:
- indywidualne doświadczenia i momenty zwrotne ujęte w biografii mogą odzwierciedlać szersze zmiany społeczne.

Metoda biograficzna pozwala ponadto na uchwycenie wszelkich niuansów i zawoalowanych znaczeń, które często nie są artykułowane *expressis verbis* ze względu na ich nieuświadomioną formę. W zaprezentowanym podejściu nie będziemy odnosić się do poszczególnych czynników, typu: osobowość, temperament, motyw. Spróbujemy natomiast opisać pewne prawidłowości w kształtowaniu się określonej formy trajektorii życia, które na nią wpływają mając na uwadze zarówno kontekst zewnętrzny (środowisko, otoczenie), jak i wewnętrzny (stosunek do samego siebie).

Trajektorie życia i kariery zawodowej osób z ograniczeniem sprawności

Indywidualne trajektorie życia i kariery w obecnej rzeczywistości, jak to zostało powiedziane we wstępie, często podlegają procesom refleksyjnym, co odróżnia je od deterministycznego planu realizowanego przez jednostkę w społeczeństwie tradycyjnym (por. rys. 2 i 3). Przebieg takiej trajektorii w każdym przypadku może być inny – ze względu na indywidualne doświadczenia, cechy osobowości, kompetencje, a także moment historyczny oraz kontekst społeczno-instytucjonalny, w jakim żyje jednostka. Ramy, obowiązujące i narzucane kiedyś, dzisiaj wydają się bardziej elastyczne w kontekście zwielokrotnionych wyborów opcji życiowych oraz wydłużania się czasu trwania niektórych z zadań życiowych (np. usamodzielnienie się i separacja od rodziny), czy zaniechania ich realizacji w ogóle (np. rosnąca liczba tzw. singli, czyli osób, które nie zakładają rodziny z własnego wyboru). To, co kiedyś obowiązywało w wszystkich, obecnie poddawane jest indywidualnej weryfikacji i refleksyjnej „obróbce”.

Podział na społeczeństwo tradycyjne i nowoczesne odnajdujemy między innymi w pracach Anthony'ego Giddensa. Współczesne czasy określa on jako późną nowoczesność, będącą wysoko rozwiniętą nowoczesnością⁴, która „zaznacza się radykalizacją i globalizacją podstawowych rysów nowoczesności” (Giddens, 2006, s. 315). Późna nowoczesność charakteryzuje się, w pojęciu Giddensa, silną indywidualizacją, wzmocnioną przez refleksyjne procesy „projektowana własnego Ja” oraz funkcjonowaniem w globalnym kontekście, który niesie ze sobą „globalne ryzyko” (np. w sferze terroryzmu, ekologii, broni masowego rażenia itp.). Jednostka, funkcjonując w obecnej rzeczywistości, narażona jest na takie formy ryzyka, „jakich nie znały wcześniejsze pokolenia” (tamże, s. 7). Wszechobecne ryzyko wpływa na zachwianie podstawowego poczucia bezpieczeństwa. Przed eskalacją lęku jednostkę chroni wszakże „szczepionka” wyniesiona z dzieciń-

⁴ Nowoczesność według Giddensa jest kategorią odnoszącą się do instytucji i wzorów zachowań, których początki sięgają końca europejskiego feudalizmu, chociaż znaczący ich wzrost zaznaczył się dopiero w XX w. Za „nowoczesność” autor ogólnie uznaje „świat uprzemysłowiony” (Giddens, tamże, s. 21).

stwa, tworząc tzw. kokon ochronny. Człowiekowi wyposażonemu w tę osłonę łatwiej jest znieść przeciwności losu.

W rzeczywistości społeczeństwa późnonowoczesnego życie i kariera zawodowa, jako jeden z ważnych jego obszarów, zwykle planowane są już w okresie adolescencji. Wówczas to zapadają decyzje o dalszym kierunku kształcenia. Ma na to wpływ także zmieniający się obecnie system edukacyjny. Utworzony system punktacji, a także wielość propozycji kształcenia zmusza bowiem do wczesnej refleksji i planowania własnej przyszłości, która w okresie przednowoczesnym poddawana była procesom niemalże automatycznym.

Obecnie zatem jednostka z jednej strony doznaje poczucia nieskończonej wolności wyboru, nieosiągalnej kiedyś, z drugiej natomiast popada w szpony wzmożonej samodyscypliny i autoreżimu, który każe jej ściśle planować i przewidywać własne życie. Odpowiedzialność za rozwój trajektorii życia została przesunięta ze sfery powszechnych reguł społecznych w ręce jednostki. Tym samym, można powiedzieć – życie jednostki uległo „ściślejszej prywatyzacji”.

Jak w tym kontekście traktować niepełnosprawność? Jej pojawienie się w realiach społeczeństwa tradycyjnego oznaczało zwykle przejście ze świata osób pełnosprawnych do równoległej rzeczywistości, której warunki brzegowe wyznaczone były z góry przez: otrzymanie renty oraz inne świadczenia socjalne, ograniczenie kontaktów społecznych czy wręcz izolację, podjęcie zatrudnienia w zamkniętym zakładzie pracy dla inwalidów. Osoba dotknięta niepełnosprawnością przede wszystkim dowiadywała się, jakie przysługują jej prawa, obowiązki i przywileje. Trajektoria życia poddawana była zatem automatycznej redefinicji, w wyniku której osoba z ograniczoną sprawnością w „naturalny” dla tamtego porządku społecznego sposób przechodziła do „świata mniejszości”⁵. Jak to wygląda obecnie? Czy osoby dotknięte niepełnosprawnością, które zostały już wychowane lub dorastały w nieco odmiennych warunkach społeczno-ekonomicznych, również zostają poddane bezrefleksyjnym mechanizmom, każącym im zmieniać swoje plany i sposób życia? A może głoszone idee integracji i normalizacji znajdują już odzwierciedlenie w ich biografacjach?

Dalsza część tego opracowania zostanie poświęcona analizie sześciu różnych trajektorii życia, które pozwolą prześledzić sytuację aktywności zawodowej osób z ograniczoną sprawnością na tle ich indywidualnych doświadczeń. Przykłady te zostały wyselekcjonowane po przeprowadzeniu szerszej analizy materiału, pochodzącego z badania jakościowego (szczegółowy opis badania znajduje się w Aneksie). Posłużą one jako egzemplifikacja, a zarazem ilustracja różnych przebiegów (trajektorii) kariery zawodowej na tle radzenia sobie z niepełnosprawnością. Przedstawione biografie pochodzą od osób w różnym wieku (najmłodsza w momencie przeprowadzania badania miała 24 lata, podczas gdy najstarsza – 60 lat), różnej płci, różnego pochodzenia (urodzeni i wychowani na wsi bądź w mieście) oraz z różnym rodzajem ograniczenia sprawności (niepełnosprawność ruchowa, wzrokowa, somatyczna, psychiczna).

⁵ W Polsce jest około 5 mln osób z ograniczoną sprawnością. Niekiedy mówi się o tej zbiorowości jako *największej polskiej mniejszości*.

W wyniku przeprowadzonej analizy wyłoniły się cztery główne kategorie opisujące wizerunek aktywności zawodowej objętych badaniem osób z ograniczoną sprawnością na tle ich niepełnosprawności. Kategorie te nazwane zostały jako:

- A) **trajektoria wznosząca się:** osoba pozytywnie ocenia swoją obecną sytuację zawodową, a choroba nie pokrzyżowała jej planów zawodowych, które może realizować na „równych prawach” z osobami sprawnymi;
- B) **trajektoria opadająca:** osoba obojętnie bądź negatywnie odnosi się do swojej obecnej sytuacji, choroba uniemożliwia dalszy rozwój zawodowy i podejmowanie pracy na równych prawach z osobami sprawnymi;
- C) **trajektoria zablokowana:** osoba obojętnie bądź negatywnie odnosi się do swojej obecnej sytuacji, choroba wstrzymała rozwój zawodowy, i nie wiadomo jak ma on przebiegać – na zasadach osoby niepełnosprawnej czy sprawnej;
- D) **trajektoria naprzemienna:** osoba pozytywnie ocenia swoją obecną sytuację zawodową, ale choroba stale przeszkadza jej w rozwoju kariery, i w związku z tym rozwój ten przebiega raz na zasadach osoby niepełnosprawnej, to znów sprawnej.

Te osiowe kategorie będą traktowane jako główne ramy analizy. W obrębie jednak tych ram możliwe są liczne permutacje, które prezentowane będą głównie w odniesieniu do następujących obszarów:

- a) wychowanie i relacje z rodzicami⁶,
- b) więzi z najbliższym otoczeniem, stosunek do innych (w tym osób sprawnych),
- c) postawy wobec własnej niepełnosprawności.

Wymienione obszary zostały ustalone jako ważne na podstawie przeprowadzonego badania ilościowego (patrz: Brzezińska, Piotrowski, a także Wiszejko-Wierzbicka, 2008, w tej serii). Z badania tego wynika, że wychowanie i dobre relacje z rodzicami, rozumiane w terminach partnerstwa i nakładanych na dziecko obowiązków, są ważnymi fundamentami satysfakcjonującego funkcjonowania osób z ograniczeniem sprawności w sferze zawodowej. Wyniki wskazują także na doniosłe znaczenie więzi społecznych. Umiejętność ich budowania kształtowana jest od wczesnych lat dziecięcych, aby w wieku dorosłym mogła przynieść trwałe relacje partnerskie, które w znaczący sposób podnoszą zadowolenie z życia osób z ograniczeniem sprawności. Pozytywnie także wpływają na postrzeganie samego siebie i akceptację własnej niepełnosprawności. Przeprowadzone badanie ilościowe pozwoliło także wyłonić tzw. czynniki ryzyka, które są w istotny sposób związane z aktywnością zawodową osób z ograniczoną sprawnością. Odnoszą się one głównie do zmiennych o charakterze demograficznym oraz cech niepełnosprawności. Są to:

⁶ Obszar ten będzie analizowany w stosunku do osób młodych, tj. do około 30 roku życia, wydaje się bowiem, że w przypadku osób starszych oddziaływanie wychowania nie jest już tak istotne (por. R. Goulda koncepcją wyzbywania się z wiekiem przez człowieka dorosłego oczekiwań, nastawień i przekonań wyniesionych z dzieciństwa, w: Pietrasiński, 1990).

- a) miejsce zamieszkania – osoby zamieszkujące tereny wiejskie są częściej, aniżeli osoby mieszkające w miastach, narażone na brak możliwości znalezienia pracy, a także bierność zawodową;
- b) płeć – kobiety częściej aniżeli mężczyźni nie wykazują aktywności w kierunku poszukiwania pracy;
- c) wykształcenie – w przypadku osób biernych zawodowo najwięcej jest osób z ograniczoną sprawnością legitymujących się niskim poziomem wykształcenia;
- d) wiek – osobom starszym, które nie mają żadnego doświadczenia zawodowego, trudniej jest znaleźć pracę, niż osobom młodym bez doświadczenia;
- e) stan cywilny – osoby, które nie mają żadnych doświadczeń z pracą zawodową, w dużej części są również samotne, nie mają partnera (kawalerowie/panny);
- f) rodzaj niepełnosprawności – brak jakichkolwiek doświadczeń z pracą dotyczy przede wszystkim osób z deficytami motorycznymi oraz osób dotkniętych chorobami psychicznymi;
- g) stopień niepełnosprawności – trudności w zdobyciu i utrzymaniu pracy mają przede wszystkim osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności;
- h) moment i wiek nabycia niepełnosprawności – problem w zdobyciu jakichkolwiek doświadczeń zawodowych mają przede wszystkim osoby z wrodzoną niepełnosprawnością bądź te, które stały się niepełnosprawne we wczesnym dzieciństwie;
- i) długość trwania niepełnosprawności – im dłuższy jest okres trwania niepełnosprawności, tym gorzej rokuje to w znalezieniu pracy.

Prezentowane wyniki badania ilościowego, których egzemplifikacją będą przytoczone biografie różnych osób z ograniczoną sprawnością, odnoszą się zarówno do wymiaru temporalnego (trajektorie życiowe i ważne w nim wydarzenia – tzw. kamienie milowe), jak i wertykalnego (obszary życia – dostępne w danym momencie). W tym rozumieniu wychowanie może być traktowane jako zasób, będący punktem wyjścia dla indywidualnego rozwoju trajektorii życiowej (wymiar temporalny), a także jako kapitał w chwili obecnej. Każdy z wymienionych obszarów (wychowanie, więzi z otoczeniem, stosunek do samego siebie), stanowiąc potencjalny zasób, może w określonym momencie być postrzegany jako umożliwiający bądź hamujący rozwój kapitału. Posiadanie kapitału⁷, czy to w formie dóbr materialnych (kapitał ekonomiczny), zdolności, wykształcenia (kapitał osobisty) czy kontaktów społecznych (kapitał społeczny) może natomiast okazać się szczególnie ważne w sytuacji, kiedy jednostka napotyka w swym życiu niepełnosprawność.

⁷ Według Stanisława Kowalika (2003), zgromadzony kapitał pozwala na zatrzymanie procesu regresu, jaki może wówczas nastąpić i ograniczenie „strefy utraconego rozwoju”, za jaką uważa on moment nabycia niepełnosprawności. Jednostka bądź jej najbliższe otoczenie poddaje bowiem eksploatacji kapitał, który w innych warunkach spożytkowany zostałby na rzecz dalszego rozwoju.

Życie i aktywność zawodowa osób z ograniczeniem sprawności: analiza biograficzna

Podczas przeprowadzania wywiadów z osobami niepełnosprawnymi na temat ich aktywności zawodowej okazało się, że trudno byłoby adekwatnie objaśnić tę sferę bez znajomości szerszego kontekstu ich życia. Doświadczenia z dzieciństwa, wykształcenie, kontakty z otoczeniem, a także stosunek do własnej niepełnosprawności – wszystko to jest ważne⁸ i może mieć wpływ na funkcjonowanie w obszarze zawodowym. W przywołanych poniżej przypadkach osób z ograniczoną sprawnością praca wpisuje się w odmienny układ potrzeb, stanowi wyraz odrębnych dążeń. Co najważniejsze jednak, w tych indywidualnych historiach ludzkich znajdują swoje odzwierciedlenie oddziaływania szerszych układów społecznych, instytucji czy idei. Niech każda z tych biografii, ujętych w formie trajektorii, stanie się przyczynkiem do szerszej refleksji nad wizerunkiem zawodowym osób z ograniczoną sprawnością w Polsce.

6.1. Trajektoria wznosząca się

Trajektoria określona jako wznosząca się może oznaczać „życiowy sukces”. Biografie, ilustrujące ten rodzaj trajektorii, należą do osób, które deklarują, że są zadowolone ze swojego życia. Nie oznacza to jednak, że zawsze układało się ono zgodnie z tym, co zaplanowali. Znamionną cechą właścicieli tych biografii jest jednak umiejętność „trzymania się obranego kursu” przy równoczesnej elastyczności i otwartości na doświadczenia, jakie niesie życie.

⁸ Szersze omówienie wymienionych obszarów, czyli: wychowania i socjalizacji, edukacji, stosunku do własnej niepełnosprawności w kontekście aktywności zawodowej znajduje się w pozostałych opracowaniach tej serii.

Przypadek 1: „Oto jestem”

Rodzaj niepełnosprawności: niepełnosprawność ruchowa

Stopień niepełnosprawności: znaczny

Moment nabycia niepełnosprawności: w wieku 3 lat

Płeć: męska

Wiek: 24 lata

Wykształcenie: średnie (nieukończone studia)

Stan cywilny: kawaler (ślub planowany za trzy miesiące), obecnie ma narzeczoną, z którą mieszka

Krzysztof⁹ urodził się i wychował na wsi jako jedno z czworga dzieci (drugi w kolejności narodzin). W wieku trzech lat stracił nogi w wyniku wypadku. W związku z decyzją o kształceniu w szkole dla osób z ograniczeniami ruchowymi w wieku 14 lat wyprowadził się z domu rodzinnego i zamieszkał w przyszłolnym internacie. Po ukończeniu szkoły średniej pracował jako pracownik biurowy, a następnie po powrocie do miejscowości, w której się urodził, założył razem z rodzicami sklep. Po upływie ponad roku ponownie opuszcza strony rodzinne i udaje się do Warszawy. Studiuje, pracując równocześnie na etacie jako księgowy. Po upływie półtora roku rezygnuje z pracy i zakłada własną działalność gospodarczą. W momencie przeprowadzania wywiadu z powodzeniem prowadzi własną firmę, którą wciąż rozwija. W planach ma uruchomienie kolejnej firmy, związanej z obecną działalnością:

No tak, zawodowo prowadzę firmę własną, (...) od ponad trzech lat. W tej chwili właśnie otworzyłem u nas biuro w Warszawie. Firma zajmuje się obsługą instytucji i podmiotów pod kątem obsługi programów unijnych, natomiast dodatkowo jeszcze jestem w trakcie studiów wyższych, (...) natomiast w życiu osobistym, no to w tym roku planuję ślub. Tak że tak to wygląda.

Sam siebie określa jako osobę z *otwartą głową* i znającego własną wartość. Krzysztof nie dzieli świata na osoby niepełnosprawne i sprawne. Udając się na spotkanie z klientem, nie informuje go przed spotkaniem o tym, że jeździ na wózku:

Nawet jak jadę do klienta, to nie pytam, czy do pana wejść, bo jestem niepełnosprawny. Po prostu, ja wychodzę z takiego założenia, że niech się klient wstydzi, że ma nieprzystosowaną siedzibę.

⁹ Imiona i nazwiska osób badanych oraz nazwy związane z jakimikolwiek danymi osobowymi zostały zmienione.

Wychowanie i relacje z rodzicami

Z perspektywy czasu, odtwarzając okres swojego dzieciństwa, Krzysztof postrzega je jako udane i aktywne, mimo iż w wieku dwóch lat stracił nogi i poruszał się już na wózku. Wspomina, że od najmłodszych lat traktowany był *bez taryfy ulgowej*, czyli tak samo jak pozostała trójka rodzeństwa. Rodzice, zajęci pracą zawodową, liczyli na jego pomoc w codziennych obowiązkach domowych, a także w zakresie opieki nad młodszym bratem:

Czyli jak miałem dziesięć lat, miałem pod opieką siostrę, która miała 7 lat i brata, który miał 4 lata. Młodszy brat też był osobą niepełnosprawną, bo urodził się z wadą serca. To było tak, że ja musiałem i odgrzać im jedzenie, ugotować herbatę, no nie wiem, przygotować, nakarmić, zaopiekować się nimi w domu czy na podwórku. Pamiętam, że jak ten młodszy brat często chorował, to i leki trzeba było podać.

Krzysztof podkreśla rolę rodziców w kształtowaniu jego postawy wobec życia. Jako ważny punkt, mogący mieć wpływ na sposób, w jaki go wychowywali, podaje rozmowę rodziców z lekarką podczas jego pierwszego pobytu w szpitalu (o rozmowie opowiadał mu później ojciec, ponieważ on sam miał wówczas trzy lata). Lekarka prowadząca, będąca tuż przed emeryturą, powiedziała wówczas rodzicom Krzysztofa, że należy go traktować w taki sam sposób, jaki traktowałiby go, gdyby nie był niepełnosprawny. Rodzice wzięli to sobie do serca. Szczególnie ojciec – jak wspomina Krzysztof. Wydaje się, że tej rozmowie przypisuje duże znaczenie. Przekaz na temat rozmowy z lekarką funkcjonuje w formie pielęgnowanej przez lata wykładni, której ojciec Krzysztofa starał się trzymać przy wychowaniu syna:

I mówię, mnie tak rodzice starali się traktować, zwłaszcza tata... mój tata dużo ode mnie wymagał. Ja mu pomagałem w takich różnych codziennych sprawach, to było gdzieś tam w garażu, do tego stopnia, że, mimo że w trakcie wypadku, jak jechałem na ciągniku, to spadłem i ciągnik mnie przejechał, to ja skończywszy 10 lat całe wakacje spędzałem u babci lub u chrzestnego na wsi i sam ciągnikiem podjeżdżałem. Sam ciągnikiem podjeżdżałem, ja sprzęgło ręką wciskałem. No to mówię, to jest kwestia, że jak ktoś we wczesnym dzieciństwie nabył tę niepełnosprawność bądź ma ją od urodzenia, to jest kwestia rodziców.

Dzięki wskazówce lekarki, która mogła ukierunkować sposób wychowywania Krzysztofa, nie został on wtłoczony w schemat „kariery dewianta”. Być może schemat ów paradoksalnie nie został uruchomiony ze względu na miejsce zamieszkania Krzysztofa. Paradoksalnie, gdyż na wsi, na której mieszkał, nie było niczego, co mogłoby przypominać świat ludzi niepełnosprawnych. Krzysztof musiał zaadaptować się do życia osób sprawnych, obchodząc na swój własny sposób różne przeszkody, które napotykał w różnych miejscach i momentach swojego dzieciństwa. Z czasem jednak odkrył, że istnieją takie bariery, których nie jest w stanie pokonać w pojedynkę:

Pomimo że ja byłem taką osobą, że z każdej sytuacji znajdzie rozwiązanie, sobie poradzę, ale wtedy mogłem sobie tylko poradzić, jeśli mogłem zdać się na własne siły. Kiedy mogłem coś zrobić we własnym zakresie, nie licząc na pomoc innych. Podać taki przykład. Na przykład, jak mama wysyłała mnie do sklepu, żebym kupił tam jakiś chleb czy mleko, dojeżdżałem do sklepu, i jeżeli tylko ten jeden sklep był otwarty i tam były schody, to wracałem ze sklepu i mówiłem, że sklepy były zamknięte, bo miałem jakąś taką barierę psychiczną, żeby poprosić kogoś, żeby mi pomógł po tych czterech schodach wejść, żeby mnie wniósł i żebym coś tam mógł kupić.

Krzysztof dzięki postawie rodziców i wyzwaniom, które z powodzeniem pokonywał, wykształcił w sobie poczucie niezależności i kompetencji. Pozwoliło mu to na samodzielne dbanie o zaspokojenie własnych potrzeb już w dorosłym życiu. Krzysztof nie uczęszczał do szkoły z rówieśnikami. Jego edukacja odbywała się w domu. Mimo że miał rodzeństwo, tęsknił za kontaktami z rówieśnikami. Po ukończeniu szkoły podstawowej według indywidualnego toku nauki, samodzielnie zdecydował, że dalej będzie uczył się w szkole integracyjnej:

Uważam, że szkoła... no właśnie wcześniej to był błąd. W pewnym momencie powiedziałem, że chcę nauczania w szkole. Po szkole podstawowej powiedziałem, że już dalej tak nie chcę i zacząłem szukać sam, i znalazłem w Konstancinie. Znalazłem takie informacje w szpitalu, w którym miałem rehabilitację.

Naukę w Konstancinie Krzysztof wspomina przez pryzmat licznych form aktywności, jakie oferowała szkoła, oraz znajomości, które miał szanse nawiązać. W tym okresie „nadrabia” zaległości w zakresie relacji społecznych. Oddala się od domu w kierunku świata, który poniekąd sam wybrał, ale ma w sobie solidne fundamenty. Wyniósł je ze swojego dzieciństwa. Krzysztof, wkraczając w dorosłość, ma bogaty kapitał osobisty: pewność siebie, poczucie własnej wartości, niezależność, a także rozbudowany kapitał społeczny: zaufanie w stosunku do innych, liczne znajomości zarówno wśród osób sprawnych, jak i z ograniczoną sprawnością.

Więzi społeczne, stosunek do najbliższego otoczenia

Wychowanie się wśród trójki rodzeństwa uchroniło Krzysztofa od izolacji. Od początku musiał radzić sobie z własnymi ograniczeniami w kontekście spraw dnia powszedniego i codziennych relacji, jakie panowały w jego rodzinie – opieki nad bratem, pomocy rodzicom. Krzysztof wspomina także kontakty z wujostwem, które umocniły go w przekonaniu, że brak nóg nie wyklucza go z życia wspólnoty wiejskiej. Ograniczenie sprawności w przypadku Krzysztofa traktowane było przez otoczenie wiejskie jako swoiste utrudnienie techniczne, które skłania do pewnych „trików”, ale nie dyskwalifikuje i nie wyłącza z „normalnego” świata. Dzięki temu swoje dzieciństwo wspomina jako podobne do dzieciństwa każdego innego dziecka, wychowującego się w tych okolicach.

Krzysztof pragnął kontaktów z rówieśnikami. Oczekiwał, że będzie mógł zaspokoić ów „głód” już w szkole. Niestety, rodzice nie posłali go do szkoły. Indywidualny tok nauczania doradził dyrektor tamtejszej podstawówki. Rodzice wyrazili zgodę. Krzysztof nie miał jeszcze „prawa głosu”:

Tak rodzice uzgodnili z dyrektorem szkoły, że taka forma będzie dla mnie najlepsza. Nie miałem nic do powiedzenia, no tak w myśl powiedzenia: Ryby i dzieci głosu nie mają.

Pierwszy sygnał dyskryminacji Krzysztofa nie pochodził zatem z jego najbliższego otoczenia, lecz został wysłany z otoczenia instytucjonalnego. Obecnie Krzysztof twierdzi, że był to jedyny błąd, jaki popełnili względem niego rodzice, rozumie jednak, że czasy były inne, a na wsi o szkołach integracyjnych nikt wówczas jeszcze nie słyszał:

Nie było tego kontaktu z rówieśnikami (w szkole podstawowej – przyp. D.W.W.). Człowiek się tak nie nagadał, nie naganiał, nie wyszalał z rówieśnikami.

Zaległości w zakresie kontaktów miał jednak szanse nadrobić w szkole w Konstancinie. O tym, że tam właśnie będzie kontynuował naukę, zdecydował już samodzielnie. Rodzice zgodzili się i 15-letni wówczas Krzysztof zamieszkał w przyszkolnym internacie. Później wszystkie ważne decyzje dotyczące własnego życia podejmował już sam:

Szkołę średnią ukończyłem w Konstancinie. To była szkoła integracyjna, uczyła się młodzież niepełnosprawna z pełnosprawną, była to szkoła z internatem dla tych osób, które miały daleko do domu, tak jak ja. I tutaj zobaczyłem, jak można żyć naprawdę. (...) jeździłem po całej Polsce, po znajomych, po obozach różnych.

Podczas nauki w szkole średniej Krzysztof zgromadził pokaźny kapitał społeczny. Dotąd utrzymuje kontakty z byłymi uczniami liceum ekonomicznego, które ukończył. Tam też poznał swoją narzeczoną.

Obecnie dużo jeździ po Polsce, kontaktuje się z klientami. Sprawia mu to dużą satysfakcję. Jest otwarty w stosunku do ludzi, dzięki czemu inni szybko go akceptują. W swojej firmie zatrudnia osoby podobne do siebie – otwarte, zaradne:

(...) mam otwartą głowę i umiałem również (...) przekazać to, co ja najbardziej cenię u pracowników swoich, a czego bardzo ciężko znaleźć jest u pracowników, właśnie tego, że jeśli czegoś nie wiem, to się dowiem.

Krzysztof nie należy do żadnej z organizacji, która zrzesza osoby z ograniczoną sprawnością. Poniekąd sam świadomie od nich stroni. Uważa, że osoba z ograniczoną sprawnością nie powinna zamykać się w środowisku osób niepełnosprawnych, bo to tworzy *inną mentalność*:

(...) żeby osoba niepełnosprawna nie zamykała się tylko i wyłącznie w kręgu osób niepełnosprawnych, tylko żyła normalnie, w otoczeniu, bo widzę na przykład, jest wiele takich fundacji, stowarzyszeń niepełnosprawnych wszelkiego rodzaju i tam siedemdziesiąt procent osób to są osoby niepełnosprawne. Tam już widać in-

ną mentalność całego tego towarzystwa, niż gdyby ta proporcja byłaby odwrotna. (...) wtedy całe to towarzystwo robi się takie..., nie wiem, jak to tak wyrazić słowami. Może powiem tak, żyją w swoim sosie. Takie swoje zamknięte grono i żadnych nowości, żadnych nowinek itd.

Stosunek do własnej niepełnosprawności

Niepełnosprawność nie wydaje się główną charakterystyką Krzysztofa. Fakt ograniczenia sprawności nie wpływa też, jak deklaruje, na podejmowane przez niego decyzje:

(...) nigdy nie brałem tego pod uwagę w życiu, pomimo że jeżdżę na wózku, no nigdy to nie było jakimś moim wyznacznikiem. Było przystosowane, no to OK, to było łatwiej, natomiast jak nie było coś dostosowane, no to, to trzeba było sobie jakoś tak poradzić, żeby przez to przebrnąć.

Przy wyborze uczelni wyższej kierował się jej prestiżem, nie zaś tym, czy posiada podjazd dla niepełnosprawnych. Podczas studiów zapisywał się na te spośród zajęć, które mu odpowiadały i były zgodne z kierunkiem kwalifikacji, jakie chciał uzyskać. Potem dopiero okazywało się, czy sala, w jakiej się odbywały zajęcia, jest dostosowana do tego, aby wjechać do niej na wózku. W ten oto sposób zaskakiwał świat osób sprawnych i wywoływał zmieszanie na ich twarzach. Jeśli napotykał trudności, odwoływał się do znanych sobie z dzieciństwa „trików”, pozwalających na przełamanie napotkanych barier. Nauczył się także korzystać z pomocy innych, bez sytuowania się przy tym w roli słabszego. Wydaje się, że wysokie poczucie własnej godności Krzysztofa sprzyjało godnemu zachowaniu osób z jego otoczenia.

Ograniczenie sprawności nigdy nie ograniczało jego samego. Krzysztof przez całe swoje dotychczasowe życie traktował fakt niepełnosprawności jako jedną ze swoich cech, która może wzbudzać zainteresowanie wśród innych, nie jest natomiast niczym, co w sposób istotny miałyby zaważyć na jego stosunku do siebie, świata czy innych ludzi.

Spośród wszelkich możliwych barier, utrudniających życie osobom z ograniczoną sprawnością, Krzysztof akcentuje bariery mentalne oraz architektoniczne. Twierdzi, że wyłącznie one mogą sprawić, że czasami czuje się bezradny (choć trudno to sobie wyobrazić). Wydaje się, że w przypadku Krzysztofa zarówno bariery architektoniczne, jak i mentalne zajmują dość ważne miejsce w opowieści o samym sobie. Zetknięcie się z pierwszymi z nich (schody do sklepu) w dzieciństwie pozwoliło zrozumieć, jak ważne i potrzebne są relacje z innymi. Z barierami mentalnymi spotkał się niejednokrotnie u swoich kolegów, znajomych:

Mam kolegę, który uległ wypadkowi w tym samym wieku co ja, i był całe życie pod opieką mamusi i tatusia. I mogę powiedzieć z całą odpowiedzialnością, że oni skrzywdzili tego chłopaka. (...) To była trzecia czy czwarta klasa szkoły średniej.

Oni mieli mieszkanie w Warszawie, tak że tylko dojeżdżali do szkoły codziennie. I akurat tak się zdarzyło, że mama Tadka musiała pojechać w czasie lekcji do domu, coś tam załatwić, prawda. Tadzio wrócił do swojego domu i czekał trzy godziny na mamę. To była zima. (...) przez te trzy godziny, jak go kolega wwiózł do pokoju i go postawił, on sam nie wjechał do tego pokoju, tak jak się wózek zatrzymał, tak on się nie ruszył przez te trzy godziny. Nawet sobie światła nie zapalił, ani nie włączył radia, ani do nikogo nie poszedł. W tej chwili chłopak jest w moim wieku i on naprawdę nie potrafi zrobić wokół siebie nic.

Obecność barier mentalnych, jakie obserwował Krzysztof u innych, w tym u swoich rówieśników, uświadamiała mu, jak dobrze sobie radzi i że jest niezależny. Brak tych barier w jego mentalności pozwoliło mu wyznaczać granicę pomiędzy sobą a światem zewnętrznym.

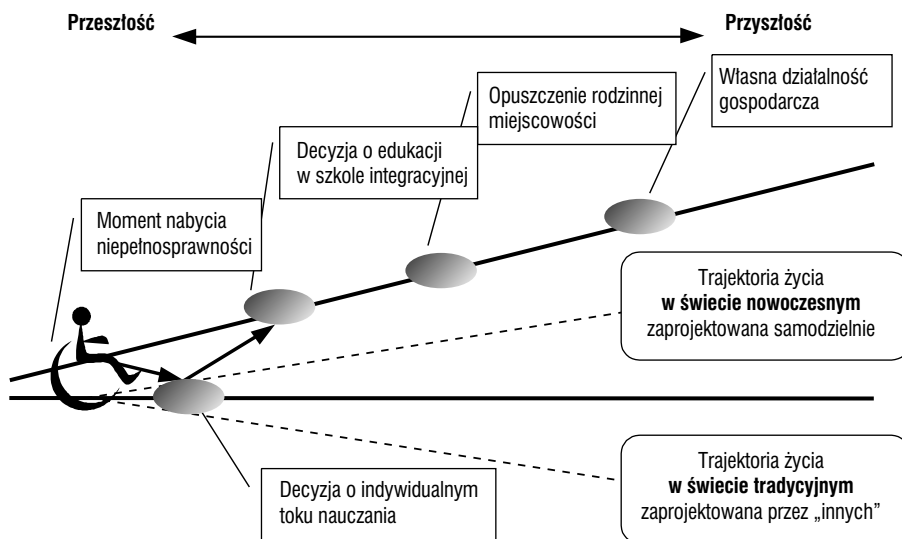
Podsumowanie

Powyższe studium przypadku – analiza przypadku – ilustruje wyróżnioną podczas szerzej przeprowadzonej analizy materiału jakościowego wznoszącą się trajektorię życia. Owe „wznoszenie się” oznacza rozwój, poczucie samorealizacji, a także zakłada obecność planów na przyszłość. Krzysztof ma takie plany – chce rozwijać własną działalność, ukończyć studia, założyć rodzinę. Życie zawodowe Krzysztofa jest efektem włożonego wysiłku w proces edukacji oraz konsekwencji w rozwoju własnych planów w tym zakresie. Podobnie, jak całe jego życie, również to, gdzie będzie pracował i czym będzie się zajmował, zależy od niego i jego wizji przyszłości.

Trajektoria jego życia ma, jak się wydaje, charakter „skutkowo-przyczynowy”. Mocne fundamenty wyniesione z dzieciństwa, które miały szanse ukształtować się ze względu na nakładane na niego przez rodziców obowiązki, naukę odpowiedzialności, ale też darzenie go zaufaniem i swobodą w zakresie podejmowania decyzji, pozwoliły na ukształtowanie się pozytywnego obrazu samego siebie. Rodzice zaszczylili w nim poczucie wiary we własne kompetencje, którymi musiał przecież wykazywać się każdego dnia, wywiązując się z codziennych obowiązków. Dzisiaj wie, że może na sobie polegać.

Krzysztof niejako opuścił wyznaczoną mu ścieżkę, przeznaczoną dla osoby niepełnosprawnej. Dlatego prawdopodobnie nie wykształcił w sobie mentalności stereotypowo łączonej z osobą niepełnosprawną – osoby zależnej, słabej, chorej. Mógł uniknąć „kariery dewianta” prawdopodobnie ze względu na słabą obecność mechanizmów marginalizacji w jego otoczeniu. Brak „drogowskazów” nakierowujących na ową ścieżkę kariery w postaci instytucji, symboliki czy mentalności ludzi z jego otoczenia mógł wynikać z faktu, iż wychowywał się na wsi. Przejawem próby wciągnięcia Krzysztofa do świata osób niepełnosprawnych była decyzja dyrektora szkoły o indywidualnym toku jego nauczania. Dzięki jednak wsparciu rodziców i możliwości samodzielnego decydowania w wieku adolescencji mógł pozwolić sobie na „ucieczkę” i kontynuację edukacji w szkole integracyjnej, w „normalnym świecie”.

Dzisiaj Krzysztof żyje tak jak inni, ma wszakże świadomość istnienia granic, które dostrzega w postaci barier – głównie architektonicznych i mentalnych. Wciąż udaje się mu je obchodzić, wie jednak, że dla niektórych mają one niezwykle trwałą konstrukcję. Obecność Krzysztofa w świecie większości, jego sposób zachowania się nieprzystający do schematu przybysza z innego, „gorszego” świata (bezceremonialność, obcesowość?) wywołuje niekiedy dezorientację. Rości sobie bowiem prawo do przebywania w nim na takich samych zasadach jak inni – nawet tam, gdzie nie ma podjazdów, piktogramów oraz innych symboli wskazujących, gdzie i w jakim zakresie mogą korzystać z tych praw osoby niepełnosprawne w świecie osób sprawnych. Wydaje się swoim sposobem bycia mówić: oto jestem, i co teraz zrobicie?



Rys. 2. Schematyczne przedstawienie wznoszącej się trajektorii życia

Źródło: opracowanie własne

Reasumując można powiedzieć, że Krzysztof opuścił ścieżkę zaprojektowaną dla świata osób niepełnosprawnych. Kulminacyjnym momentem było samodzielne podjęcie decyzji o kontynuowaniu nauki w szkole integracyjnej (patrz rys. 2). Porzucił tym samym trajektorię równoległą. Nie wiemy przez to, czy Krzysztof mógłby coś osiągnąć w tym niejako przypisanym mu z góry świecie w trajektorii dostępnej w „tradycyjnym” społeczeństwie.

Co oznacza i z czym wiąże się sukces w ramach „tradycyjnego” porządku? Czy można mówić o wznoszącej się trajektorii życia podczas podjętej i realizowanej „kariery dewianta”? W celu odnalezienia odpowiedzi na te pytania przyjrzyjmy się wynikom analiz przeprowadzonych wśród osób, które urodziły się, wychowały oraz rozpoczynały swoje dorosłe już życie w okresie przed rokiem 90. XX stulecia. Sięgnijmy w tym celu po narrację pochodzącą od obecnie 60-letniej mężczyzny.

Przypadek 2: „Nie zamierzam zrezygnować z tego świata”

Rodzaj niepełnosprawności: utrata wzroku

Stopień niepełnosprawności: znaczny

Moment nabycia niepełnosprawności: okres wczesnej dorosłości

Płeć: męczyzna

Wiek: 60 lat

Wykształcenie: wyższe

Stan cywilny: żonaty

Wywiad 152

Pan Wincenty jest wykładowcą oraz wieloletnim pracownikiem naukowym w dziedzinie chemii. Tuż po ukończeniu studiów zatrudnił się w zakładzie naukowym, prowadzącym badania laboratoryjne. Pół roku później w wyniku wypadku stracił wzrok. Okres tuż po wypadku wspomina jako rodzaj szoku, z którego wydobywał się dość długo:

Jeszcze bezpośrednio po wypadku... znaczy no, bezpośrednio, długi czas po wypadku... no to w głowie mi się kotłowało, tam, prawda, różne dziwne myśli, różne... i tak dalej. I zauważyłem coś takiego, że bardzo łatwo jest wpaść w takie własne, no, trudno powiedzieć, marzenia czy jakieś scenariusze. Że to.. jakby tak było, to by tak było, i wtedy można by tak, i tak dalej, i tak dalej. Człowiek się w to wciąga, wciąga i zupełnie odrywa się od świata i głupieje. I to jest wręcz chyba niebezpieczne dla psychiki.

Powyższy fragment wypowiedzi ilustrujący sytuację psychiczną, w jakiej znalazł się Wincenty, wskazuje na kilka istotnych kwestii. Pierwsza z nich dotyczy percepcji czasu; kwestia ta przewija się w jego wypowiedziach mniej lub bardziej bezwiednie, jednak dość często. Z jego relacji wynika, że świat, do którego trafił, charakteryzuje się innym trybem czasowym. Jest to czas wewnętrzny, mierzony przez pierwsze lata po utracie wzroku wydarzeniami związanymi z introspekcyjnym przeżywaniem świata. Brakuje w nim odniesień zewnętrznych zdarzeń i przedmiotów – niemych zegarów, śpieszących się ludzi, wszystkich tych atrybutów czasu, po których zwykł sądzić, że czas upływa. Mówiąc o umiejscowieniu siebie w czasie po wypadku zaznacza często, że *potrzebuje więcej czasu*.

Inną kwestią, jaka wyłania się z analizy powyższego fragmentu wypowiedzi, jest opis pojawiających się przemyśleń, przebiegu procesów poznawczych. Czas, który w tym okresie, czyli po wypadku, stanął niejako, okazał się potrzebny do weryfikacji dotychczasowych planów i zamierzeń. Dotąd trajektoria życia przebiegała bez większych zakłóceń – zakończył studia, uzyskał pierwszą pracę, ożenił się i założył rodzinę. W momencie wypadku jego rzeczywistość uległa „zakrzywieniu”, czas niejako wessał go do środka, zmuszając do nowych ustaleń, co do dalszego przebiegu życia. W odróżnieniu od Krzysztofa (patrz przypadek poprzedni) pan Wincenty styka się z „innym światem” już jako dorosły człowiek,

świadomy własnych wyborów. Wypadek zaskakuje w trakcie realizacji zamierzonych planów, w momencie, w którym jego życie jest „rozpędzone” niczym lokomotywa. Mur, o jaki uderza przy tak dużej prędkości, powoduje, że jego dotychczasowe plany rozpadają się. Stanisław Kowalik (2003) mówi o takim momencie, jako punkcie wejścia w „strefę utraconego rozwoju”. Przez to pojęcie autor rozumie okres w życiu jednostki, w którym jest ona zmuszona do eksploatacji skumulowanego dotąd kapitału: społecznego (kontakty i relacje z innymi), indywidualnego (wykształcenie, kariera zawodowa, odporność na stres) czy materialnego (zgromadzone dobra materialne, pieniądze). Zamiast rozwijać się, osoba, którą dotyka niepełnosprawność, wydatkuje całą swoją energię na podtrzymanie *status quo*, ochronę przed regresem.

Niepełnosprawność zastała Wincentego na początku drogi kumulowania własnego kapitału. Moment ten można określić jako lepszy, a zarazem gorszy od innych momentów w życiu. Lepszy, bowiem rozpoczęta została kumulacja każdego z rodzaju kapitałów. Gorszy natomiast ze względu na ich „załączkowy” charakter. Wincenty, wspominając ów moment swojego życia, docenia wiele zdarzeń, jakie zaistniały w jego życiu jeszcze przed wypadkiem: zawarcie związku małżeńskiego, zdobycie wykształcenia oraz pracy. Z takim oto wyposażeniem staje przed wyborem nowych scenariuszy życia, które, jak mówi, *kołowały się wówczas w jego głowie*. Niestety, niewiele wiemy na temat tego, jakie to były scenariusze – nie wymienia ich, nie opisuje alternatywnych trajektorii życia. Z jego wypowiedzi dowiadujemy się jednak, iż musiał podjąć jakąś decyzję – czy pozostaje w świecie „normalnych” czy godzi się na któryś z gotowych scenariuszy „przewidzianych” dla osoby niewidzącej. Dowiadujemy się tego wówczas, kiedy w rozmowie z przełożoną podejmuje jednoznaczną, choć może niepopularną jak na owe czasy (lata 70.) decyzję:

No i pytała się mnie właśnie, po tych paru tam miesiącach, kiedy się zjawilem, czy ja bym chciał po prostu przejść na rentę, i ona wtedy zapewnia mnie, że nadal mógłbym jakoś tutaj działać i tak dalej. I ona tam zapewniała, że od strony finansowej to jakoś by to wszystko było, i tak dalej, tylko czy chcę przejść na rentę czy próbować na etacie. No i ja, wiedziony intuicją właściwie, powiedziałem, że chcę być na etacie. No, ale po przejściu na rentę to by było dla mnie korzystne finansowo w tamtym momencie. (...) to był, no, palec boży po prostu. Nie wiem, co mnie pchnęło, że zdecydowałem, że będę próbował się utrzymać na etacie.

Decyzja o pozostaniu w „normalnych” warunkach zdeterminowała późniejsze koleje losu Wincentego, ale przede wszystkim stała się rodzajem manifestowania jego obecności w tym świecie. Aby powrócić do kontynuacji zaplanowanej drogi życiowej, musiał jednak poddać weryfikacji swoje dotychczasowe zamierzenia. Poddał rewizji niektóre aspekty swoich planów – dotychczasową pracę laboratoryjną zamienił na studia w zakresie chemii teoretycznej:

(...) no musiałem się jakoś przestawić na działalność bardziej teoretyczną. Ponieważ chemia taka organiczna, jak tutaj, jest syntezą, więc to jest bardzo dużo pracy laboratoryjnej. No właśnie, z substancjami chemicznymi bezpośrednio. I tego

się, no, nie da. Człowiek... dla człowieka niewidomego to jest prawie że niewykonalne. No w każdym razie byłoby sztuczne przyuczanie się do tego i... i, jakoś, przystosowywanie całego otoczenia do tego, żeby ja mógł akurat pracę laboratoryjną wykonywać. No to by było bardzo trudne i było po prostu bez sensu, no, totalnego. No, ale w chemii jest szczęśliwie też... bardziej powiedzmy, w fizyce, czy na pograniczu fizyki i chemii... no jest sporo takich dziedzin teoretycznych, gdzie eksperymenty można zaplanować, ktoś tam inny to wykonuje, albo to jest we współpracy albo to jest po prostu jakiś tam laborant albo coś takiego. No a potem, no gros pracy to jest zaplanowanie tych eksperymentów i potem opracowanie wyników. No a wszystko się zmieniło na... na korzyść znacznie, jako że się komputery takie umie używać. (...) po studiach to nie bardzo się ma tak jeszcze zupełnie sprecyzowane te zainteresowania. Bardzo możliwe, że ja bym skrzył w tę stronę również jako człowiek widzący. To jest... ta spektroskopia mnie interesowała... właściwie zawsze, jeszcze na studiach. No, ale wylądowałem w tym zakładzie, interesowała mnie również taka praca laboratoryjna, synteza, zresztą mój ojciec też zaczynał, jako... od typowej syntezy.

Z powyższej wypowiedzi można wywnioskować, że obrany kierunek mieścił się w dotychczasowych ramach trajektorii życia Wincentego. Utrata wzroku nie spowodowała całkowitej zmiany obranego kierunku życia. Odnosząc się znów do koncepcji strefy utraconego rozwoju można powiedzieć, że bohater niniejszej biografii nie tyle podjął eksploatację dotychczas skumulowanego kapitału, ile uruchomił dodatkowe zasoby własnych umiejętności. W tym rozumieniu „brak”, czyli utrata funkcji wzroku, stał się podstawą rozwoju nowego kapitału.

Wracając do trajektorii życia Wincentego, a dokładniej do momentu podjęcia decyzji o pozostaniu w dotychczasowym świecie, można zauważyć, że jeszcze nie tak dawno znana mu rzeczywistość (poznana za pomocą wzroku) musiała zostać oswojona na nowo. Początkowo próbował oswajać ją za pomocą narzędzi dla osób niepełnosprawnych – np. ucząc się języka Braille’a. Szybko jednak okazało się, że w świecie, w którym zdecydował się funkcjonować, nikt nie pisze książek w tym języku. Zarzucił dalszą naukę. Opanował za to pisanie na maszynie, a z czasem – obsługę komputera.

Więzi społeczne, stosunek do najbliższego otoczenia

Wincenty nie przynależy do żadnych z organizacji stowarzyszających osoby niewidome. Kręgi, w jakich się obraca na co dzień, przynależą do „świata ludzi normalnych”. Ceni sobie kontakty z innymi, nie oczekuje jednak od nich pomocy, współczucia. Mówi o współpracy, o partnerskich relacjach z innymi, którzy mogą mu coś zaoferować jako osoby widzące, ale także on w stosunku do nich nie pozostaje dłużny. Uważa, że *nie wie* się na nikim, ponieważ także ma wiele do zaoferowania. Omija osoby, które mają potrzebę litowania się nad nim i wykazywania swojej pełnosprawnej wyższości:

To jest taka rzecz, że no, bardzo często właśnie takie paniusie z dobrym sercem coś podprowadzają... [z drwiną] Och! Jakie to nieszczęście! I tak dalej. A ja mam ochotę zapytać: a pani jest szczęśliwa? Bo ja to nawet szczęśliwy jestem.

Wincenty nie uważa się za osobę zależną od innych. Kontakty z nimi ceni sobie z takich samych powodów, co ludzie sprawni. Lubi ludzi, ma do nich, jak mówi, *pozytywne nastawienie*:

(...) jestem w stanie wyobrazić sobie, że bym egzystował samodzielnie zupełnie. Chociaż byłoby to, no, nieprzyjemne, powiedziałbym o tak.

Stosunek do własnej niepełnosprawności

Ograniczenie sprawności zaskoczyło Wincentego w najbardziej „produktywnym” okresie jego życia. Po okresie szoku i rozpacz (co objawiło się m.in. czasowym wystąpieniem z Kościoła), jak sam twierdzi, zaakceptował ten fakt, choć nie nastąpiło to tak szybko, jak początkowo mu się zdawało:

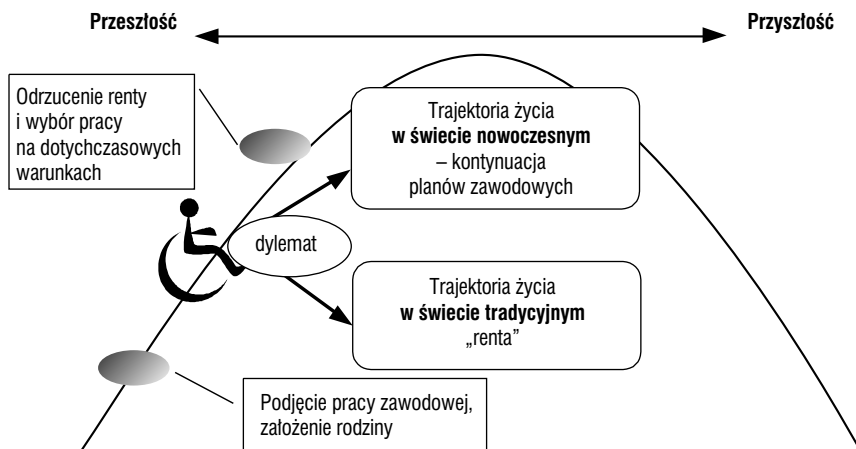
Mi się wydawało już po roku, że ja jestem całkowicie zrehabilitowany psychicznie. Że już jest tego... już się nauczyłem poruszać samodzielnie, tutaj coś, tu już w pracy się coś ruszyło, tam, prawda (...), ale potem... widzę, że ta rehabilitacja, to... na pewno po roku nie byłem zrehabilitowany. Po wielu latach to dopiero...

Utrata wzroku w jego przypadku przyniosła nowe plany, poprzedzone weryfikacją dotychczasowych zamierzeń. Szczęśliwie, trajektoria wytyczona na nowo nie odbiegała daleko od tego, co przedsięwziął wcześniej. Stąd być może łatwiej było mu pogodzić się z ograniczeniem sprawności.

Wydaje się, że Wincenty nadaje filozoficzny sens temu wydarzeniu w swoim życiu, na które patrzy (przynajmniej na obecnym etapie) z dystansem. Swojej niepełnosprawności nie traktuje jako momentu załamania się jego trajektorii życia. Sam ujmuje własne życie jako rodzaj krzywej, która obecnie wykazuje tendencję spadkową, wynikającą jednak z obecnego etapu życia, nie zaś faktu ograniczenia sprawności:

(...) taka jest właściwie, jakaś krzywa można powiedzieć, od zera, no i się potem wznosi powoli, powoli, powoli, a potem zaczyna spadać. Już teraz mi zaczyna spadać z powrotem. [śmiech] (...) No, bo to normalne, te, starszy wiek... w wieku znacnym to się zaczyna, wiesz, a to to boleć, a to tamto boleć, no człowiek się troszkę staje niepewny w pewnych miejscach. Czasem się też gorzej słyszy. No i tak dalej. Więc, jeszcze może tak bardzo mi nie spadło, ale, ale już wiem, zdaję sobie sprawę, że nie będzie lepiej, tylko raczej będzie gorzej, no, więc to... Ale właśnie to jest ta krzywa, wiesz, asymptotycznie się wznosząca.

W rozumieniu Wincentego utrata wzroku była ważnym momentem w jego życiu. Stanowiła jednak coś bliższego doświadczeniu życiowemu, aniżeli dramatowi, który skierował jego życie na inny tor. Postanowił bowiem utrzymać obra-



Rys. 3. Schematyczne przedstawienie wznoszącej się trajektorii życia

Źródło: opracowanie własne

ny kurs, godząc się równocześnie na pewną jego modyfikację. Dzisiaj nie mówi, że niepełnosprawność przeszkodziła mu w karierze zawodowej, nie twierdzi, że mógłby osiągnąć więcej, gdyby tylko widział.

Podsumowanie

Wincenty, mimo iż zachęcany po utracie wzroku do rozpoczęcia życia w świecie osób niewidomych, zdecydował, że pozostanie w świecie, który zna, choć na nieco innych warunkach. Oferta świata niewidomych okazała się słabo korespondująca z jego planami, którym postanowił być wierny. Nie zrezygnował ze swoich zamierzeń, lecz korzystając z posiadanych zasobów lekko je zmodyfikował. Stąd trudno uznać, że, jak wspomina, rok adaptacji do nowych warunków był czasem, w którym rozwinęła się strefa utraconego rozwoju. W istocie poświęcił ów rok na swój wewnętrzny rozwój. Jego rozpędzone życie nagle zwolniło tempo, a on po roku *dochodzenia do siebie* wznowił karierę zawodową w wyuczonym zawodzie.

Wydaje się, że akceptacja niepełnosprawności przyszła tym łatwiej (choć nie tak łatwo i nie tak szybko, jak początkowo sądził), że nie pokrzyżowała jego planów życiowych. Wypadek stał się punktem wyjścia do refleksji nad swoim życiem i skierowaniem wysiłku na oswojenie się w nowej rzeczywistości. Można przypuszczać, że prezentowany sposób podejścia do własnej niepełnosprawności oraz dalszy rozwój kariery był możliwy w tym przypadku dzięki posiadaniu już w tym momencie kapitałowi (małżeństwo, wykształcenie, doświadczenie zawodowe). Wszystko to, co zyskał jako osoba widząca, miał szanse rozwijać jako osoba niewidoma. Obecnie decyduje o pozostaniu na etacie i nieprzejęciu na

rentę inwalidzką Wincenty uważa za zrządzenie losu, *palec boży*. Jej podjęcie wymagało odwagi. Przewidziana dla niego ścieżka w ramach tradycyjnego porządku nie zawierała możliwości rozwoju naukowego, a że przywykł do samodzielnego projektowania swojego życia, przyjął od losu i to wyzwanie, decydując, że nie zamierza rezygnować ze świata, którego przecież wbrew temu, co przewidywało dla niego otoczenie instytucjonalne, nie musiał się uczyć od nowa.

Opisany przypadek wskazuje na to, że samodzielne projektowanie życia możliwe było w pewnych okolicznościach już w latach 70. XX wieku. Okolicznościami tymi, jak się dzisiaj wydaje, były: wykształcenie (kapitał osobisty), dobra sytuacja materialna (kapitał ekonomiczny), kontakty zawodowe oraz pozostawanie w związku małżeńskim (wsparcie i kapitał społeczny). Zapewne wszystkie te czynniki, będące lustrzanym odbiciem „czynników ryzyka” (omówione w rozdziale 5), złagodziły konsekwencje pojawienia się niepełnosprawności i umożliwiły kontynuację kariery zawodowej. Jakże są owe konsekwencje w sytuacji, kiedy zadziałają „czynniki ryzyka” i skumulują się w jednej biografii? Zostanie to zilustrowane przez opis następnego przypadku.

6.2. Trajektoria zablokowana

Zgodnie z tym, na co już zwróciliśmy uwagę, porządek, jaki oferowało „tradycyjne” społeczeństwo, sprawiał, że wiele z wydarzeń życiowych (tzw. kamieni milowych) można było przewidzieć. Opuszczenie domu rodzinnego, małżeństwo, narodziny dziecka – wydarzenia te wpisane były niejako w tradycyjną trajektorię życia. Wszystko, można powiedzieć – miało swoje miejsce i czas. Nawet pojawienie się niepełnosprawności było podstawą do realizacji „z góry” wytyczonej ścieżki (otrzymanie renty, ograniczenie aktywności bądź degradacja zawodowa, usunięcie się na margines życia społecznego). Obecnie jednak ścieżka ta wydaje się mniej popularna. Dla wielu osób nadal jednak może uchodzić za ścieżkę, którą pójdzie wydaje się bez żadnej alternatywy.

Przypadek 3: „W ślepej uliczce sprzężonych niepełnosprawności”

Rodzaj niepełnosprawności: neuroborelioza, schorzenia kręgosłupa

Stopień niepełnosprawności: lekki

Moment nabycia niepełnosprawności: dorosłość (około 37 roku życia)

Płeć: męczyzna

Wiek: 42 lata

Wykształcenie: zasadnicze zawodowe

Stan cywilny: żonaty

Wywiad 467

Historia 42-letniego mężczyzny ze sprzężoną niepełnosprawnością z małej, popegeerowskiej wsi w Polsce północno-wschodniej pokazuje, jak pojawienie się choroby może prowadzić w życiową ślepą uliczkę. Takiej życiowej drodze zdaje się sprzyjać wszystko: zarówno kontekst instytucjonalny, jak i kulturowy oraz społeczny.

Początek dorosłego życia naznaczony jest poszukiwaniem i uzyskiwaniem niezależności. W wieku 17 lat Andrzej uzyskuje prawo jazdy, podejmuje pracę w państwowym gospodarstwie rolnym. Jak sam mówi, nie kontynuuje nauki, bo chce jak najszybciej usamodzielnic się. Jak twierdzi, nigdy nie nadużywał alkoholu, *czasem jedynie wypił jakieś piwko*.

Po zlikwidowaniu pegeeru zatrudnia się przy pracach leśnych, podobnie jak 40% innych byłych robotników rolnych. Przez sześć lat zarejestrowany był jako bezrobotny. Praca w lesie wykonywana była na czarno i bardzo słabo opłacana, w granicach 300–500 złotych miesięcznie. Była to *praca siłowa*, ale też wiązały się z nią *nerwy*. Jak twierdzi, właśnie dlatego, że od początku wykonywał różne prace siłowe, to jego zdrowie gdzieś uciekło.

Jedyną dostępną z punktu widzenia Andrzeja pracą była praca w oddalonym od rodzinnej wioski o 20 km miasteczku za 800 złotych, ale *żeby 800 złotych zarobić, trzeba się dużo naharować, no i trzeba jeszcze za dojazd zapłacić*¹⁰. Problemem jest też to, że raczej nie sposób jest spotkać uczciwego pracodawcę. Dotyczy to zarówno płacy za wykonywaną pracę, jak również kierowania się głównie znajomościami przy zatrudnianiu nowych pracowników.

Stosunek do własnej niepełnosprawności

Prawdopodobnie wszystkie schorzenia Andrzeja rozwijają się w podobnym czasie: schorzenia kręgosłupa, neuroborelioza, kręcz karku, kołatanie serca, odwapnienie czaszki, depresja. W roku 2001 pojawiają się pierwsze objawy neuroboreliozy, które zostały zlekceważone najpierw przez samego Andrzeja, a potem przez lekarzy, którzy stawiali błędne diagnozy. Bóle mięśni i stawów potraktowane zostały jako objaw zmęczenia pracą. Później był leczony przez lekarzy z pobliskiego miasteczka, którzy jedynie zmieniali leki, wywołując też przy tym problemy z żołądkiem i wątrobą. Nie kierowali go jednak na żadne badania specjalistyczne. Nikt też nie informował, że podczas pracy w lesie występuje zagrożenie taką właśnie chorobą. Lekarz orzekający o jego stanie zdrowia skupił się jednak jedynie na depresji jako głównej przyczynie niesprawności. Andrzej przypuszcza, że stało się tak dlatego, bo orzecznik był specjalistą w dziedzinie zaburzeń psychicznych.

¹⁰ Andrzej ocenia codzienny koszt dojazdu autobusem na 7 złotych, co daje sumę ok. 150 złotych miesięcznie. Jednak obecnie nawet taki dojazd nie jest już możliwy, bowiem trzeba dojeżdżać własnym samochodem. Powstają więc „spółki dojazdowe”, kilka osób dojeżdża jednym używanym małodlitrazowym samochodem, przerobionym na znacznie tańsze paliwo gazowe.

Andrzej zapytany, czym obecnie się zajmuje, odpowiada wprost: *No niczym się nie zajmuję, dlatego, że ja mam grupę*. Choroba, a raczej – zespół chorób opanował jego organizm, czas, aktywność. Niepełnosprawność w jego przypadku stanowi integralną część jego samego. Zajmuje centralne miejsce w jego umyśle, sercu, jego życiu. Jest jakby uwięziony w swym stanie i w swym miejscu zamieszkania. Zasypia o trzeciej, czwartej nad ranem. Potrzebuje po przebudzeniu kilku godzin, aby w ogóle się rozruszać. Bardzo szybko się męczy, co związane jest też z depresją, a w domu jest dwójka małych dzieci. Swoją ruchliwość ogranicza w zasadzie do niemal codziennych krótkich wypraw do lasu na grzyby, oraz wizyt u lekarzy. Każde z jego schorzeń jest traktowane niejako oddzielnie. Spotyka się co kilka tygodni z psychiatrą w odległym o 20 kilometrów miasteczku, który przepisuje mu za każdym razem nową porcję leków, podobnie jest z neurologiem, który przyjmuje w innym mieście, odległym o 60 kilometrów. Do pracy za granicę też nie może wyjechać, bo nie pozwala mu na to nie tylko stan zdrowia, ale także fakt, że ma małe dzieci.

Historia zawodowa

Problemy zdrowotne powodują, że sam odchodzi z pracy, po prostu nie jest w stanie dalej pracować. Otrzymuje podobne propozycje, ale konsekwentnie odmawia. Propozycje te, jak na przykład propozycja pracy w stolarni, są jakby kierowane do osoby, której przypisuje się możliwość wykonywania jedynie ciężkich prac, związanych z dźwiganiem ciężarów. Do tych propozycji zaliczyć można propozycję pracy na islandzkim kutrze rybackim, którą otrzymał od jednego z dawnych kolegów. Interesuje się komputerem, jednak nie dostrzega, że w realiach, w których przyszło mu żyć, mógłby stać się on jego narzędziem pracy. Wykazuje zainteresowanie ukończeniem kursu komputerowego. Widzi tu zbieżność z umiejętnością pisania na maszynie, którą posiada i która sprawiała mu znaczną satysfakcję. Marzy o wykonywaniu takiej pracy, którą można wykonywać *powoli, solidnie i dokładnie*.

Niepełnosprawność determinuje jego pozycję na rynku pracy. Orzeczenie o lekkim stopniu niepełnosprawności sugeruje możliwość pracy na otwartym rynku. Andrzej jednak nie ma siły na to, aby konkurować z osobami sprawnymi.

Próby znalezienia pracy w pobliskim miasteczku kończą się niepowodzeniem. Nie ma szans na uzyskanie pracy w fabryce produkującej koperty, gdzie mógłby wykonywać czynności dostosowane do jego stanu zdrowia. Jednak jak twierdzi, pracodawcy preferują osoby z dawną drugą grupą inwalidzką, on z grupą trzecią nie ma na to szans. Poza tym objaw jego choroby, polegający na tym, że ma zawsze przechyloną głowę, powoduje nieufność u pracodawców. Sądzi, że właśnie tak negatywnie jest postrzegany.

Relacje z bliskimi i otoczeniem społecznym

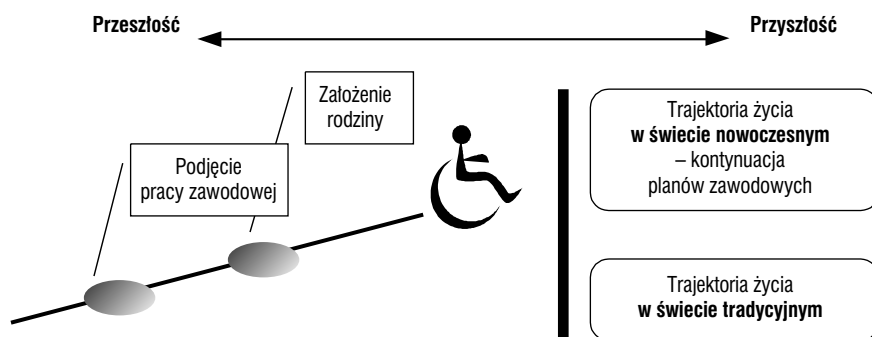
Wsparcie uzyskuje w zasadzie jedynie od najbliższych członków rodziny. Podkreśla rolę ojca, który niedawno zmarł. Ważna była jego obecność, ale także jego renta. Obecnie kluczowa jest pomoc mamy, bez jej renty trudno byłoby wyobrazić sobie życie. Wszelkie poważne inwestycje, jak zakup telewizora czy odkurzacza finansowane są dzięki pożyczkom, spłacanym w okresie dwuletnim, co pośrednio też pokazuje, jak ograniczone są możliwości finansowe.

Bliscy zachęcają go do podejmowania leczenia, ale on sam mówi, że:

gdybym był zdrowy, to bym w tej chwili w domu nie siedział. Mam naddepresję, no i się załamalem na tyle, że już wątpię, żeby mi co kiedy w życiu pomogli, jaki lekarz.

Zdaje się nie rozumieć, że wsparcie może pochodzić także od innych osób, nie tylko rodziny. Mimo że mieszka w niewielkiej społeczności, gdzie kontakty wymusza bliskość wzajemnego zamieszkania, ograniczają się one głównie do wymiany filmów ściąganych nielegalnie z internetu.

Gdy porównuje obecne czasy z okresem realnego socjalizmu, to ten pierwszy okres wypada zdecydowanie lepiej.



Rys. 4. Schematyczne przedstawienie zablockowanej trajektorii życia, „ślepej uliczki”

Źródło: opracowanie własne

Podsumowanie

Choroby, ich sprzężenie, komplikacje ubezwłasnowolniły Andrzeja. On zaś poddał się im tak samo bezwiednie, jak bezwiednie przyzwolił na ich pojawienie się i rozwój. Niepełnosprawność w jego przypadku spadła na niego jak fatum i przesunęła go do świata równoległego, w którym o losach zawodowych i planach decyduje wbita do książeczki zdrowia pieczętka, określająca przydatność do pracy. Andrzej, mimo iż początkowo jakby próbował odsunąć od siebie chorobę, nie dawał jej dojść do głosu – jednak nie chciał się leczyć i z czasem jej uległ.

Orzeczenie o niepełnosprawności skierowało go na boczny tor do świata osób niepełnosprawnych.

Andrzej jest nowicjuszem w świecie osób niepełnosprawnych. Nie wie jeszcze, jakie panują w nim zasady. Nie potrafi zawalczyć o swoje interesy (np. o wyższą grupę inwalidzką). Nie zna reguł, które rządzą tym światem: *Myśli pan, że żeby dostać taki stopień jak się chce, to trzeba jednak teraz jeszcze z tymi lapówkami dalej?* Wie jednak, że przydzielenie mu paszportu w postaci orzeczenia o lekkim stopniu niepełnosprawności oznacza również ograniczone prawa w świecie osób z ograniczoną sprawnością. W zakładach pracy chronionej preferowani są ci z umiarkowanym stopniem. „Strażnicy” świata równoległego – lekarze, orzecznicy, specjaliści, nie wzbudzają w Andrzeju zaufania. Zawiedli je niejednokrotnie. Widoczny dowód ich niefrasobliwości w postaci jego przechylonej na jedną stronę głowy nie robi na nich wrażenia. Andrzej stoi na granicy tego i tamtego świata, zamknięty w ślepej uliczce sprzężonych niepełnosprawności.

Niemożność realizacji własnych planów w połączeniu z występowaniem tych wszystkich cech, które nazwane zostały czynnikami ryzyka (niskie wykształcenie, sprzężona niepełnosprawność, mieszkanie na wsi), sprawiają, że z dnia na dzień czuje się coraz gorzej, nie widzi też dla siebie żadnych perspektyw zawodowych. Szczególnie dotkliwie działa tutaj depresja.

Andrzej nie czuje się na siłach, aby podjąć pracę. Oczekuje wsparcia, które być może pozwoliłoby mu zacząć funkcjonować w sytuacji, w jakiej się znalazł. Renta, praca uwzględniająca jego niepełnosprawność i pośrednio orzeczenie o głębszym stopniu niepełnosprawności, wszystko to dawałoby mu podstawy do podniesienia dotychczasowej ścieżki życia.

Kolejny przypadek, który przedstawimy poniżej, obrazuje, w jaki sposób spełnienie powyższych warunków może pozytywnie odmienić losy osoby, która na swojej drodze życia napotyka niepełnosprawność.

Przypadek 4: „Naprawdę jestem niepełnosprawny”

Rodzaj niepełnosprawności: uszkodzenie kręgow łędźwiowych oraz wada wzroku

Moment nabycia niepełnosprawności: 23 rok życia

Płeć: męzczyzna

Wiek: 42 lata

Wykształcenie: zawodowe

Stan cywilny: żonaty

Wywiad 099

Na samym początku spotkania osoba, która prowadzi wywiad, otrzymuje od Janka taką informację: *A miałem jakieś inne wyjście?* Okazuje się, że został wytypowany przez dyrektora zakładu, w którym obecnie pracuje, jako *ciekawyy przypadek*.

Janek przedstawia się jako osoba wrażliwa, od zawsze narażona na negatywne konsekwencje różnych działań, których unika ze względu na lęk przed nimi. Wydaje się bardzo skoncentrowany na sobie, lubi opowiadać o własnych dolegliwościach:

Tak. Ja jestem spod znaku Raka, no to w którym dokumencie bym nie czytał, no to, to po prostu, że jestem wrażliwy i to każdy mi mówi, że jestem wrażliwy. Niech kobieta zacznie płakać, ja przy niej będę płakał. Film będę oglądał jakiś smutny, będę płakał.

Jan świadomie utożsamia się ze stereotypem osoby niepełnosprawnej jako zależnej, bezradnej, potrzebującej pomocy. Solidaryzuje się z innymi osobami niepełnosprawnymi, również poprzez przeciwstawienie ich osobom sprawnym. Twierdzi, że *osoba niepełnosprawna ze zdrowym człowiekiem nigdy nie dogadają się, bo zawsze osoba niepełnosprawna będzie na bocznicu*. Dostrzega własną marginalizację i to, że funkcjonuje niejako w równoległym świecie, który jest zarezerwowany dla niego i jemu podobnych. Jak twierdzi, tylko inne osoby niepełnosprawne mogą go w pełni zrozumieć. Odkrył to w chwili, kiedy stał się niepełnosprawny w wyniku nadwyżęnienia organizmu podczas noszenia ciężkich *plyt jader* w wojsku:

Dźwigałem z kolegą płyty jader. Nie wiem, czy pani wie, co to są płyty jader? (...) To jest metr na osiemdziesiąt. Tak, metr długa, osiemdziesiąt szeroka, w środku mają lejowate otwory, takie. I jest, no, dziesięć centymetrów, dziesięć, dwanaście centymetrów jest gruba. Ile taka płyta może ważyć? (...) Dwieście pięćdziesiąt i na przyczepę osiemdziesiątkę trzeba to było ładować. Kolega, co ze mną pracował, w wieku dwudziestu jeden lat stał się niewidomy. A mnie znów padło na głowę, że mam zwichnięcie pola widzenia i krótkowidztwo. Chodzę w okularach, ale troszeczkę mnie to kępuje.

W ocenie Jana kiedyś było lepiej, wszystko miało swój porządek, ład. Obecna rzeczywistość z wielością możliwości wydaje się groźna i wzbudza u niego lęk:

(...) przedtem, mi się wydaje, że było lepiej. A dziś? Każdy sobie rzepkę skrobie dziś. A to w życiu naturalne. Temu, co lepiej się dzieje, to tego słabszego bodaj żeby z błotem zmieszał.

Jan oczekuje pomocy i opieki, tymczasem czuje się odrzucony przez państwo, polityków, którzy *oszukują* takich jak on. Nowe w jego pojęciu nie przyniosło nic dobrego:

To się pogorszyło, że ceny w sklepach idą w górę, a emeryci i renciści są na samym końcu. Jakies brać po ten, jak to powiedzieć, w rządzie są pieniądze potrzebne. Od kogo? Od rencistów ściągać. Po złotówce, dwa złote. A dla emeryta, rencisty złotówka, dwa złote to jest bardzo dużo. A ci w rządzie mają miliony, od nich nie ściągną.

Relacje z otoczeniem

Jako jedno z pięciorga dzieci, utrzymywanych przez jedną osobę dorosłą, Jan wyrósł w przeświadczeniu o potrzebie poszukiwania pomocy ze strony innych ludzi czy państwa (w formie zapomóg). Swojego dzieciństwa nie wspomina zresztą dobrze. Określa je jako *biedne* i mało udane. Uważa, że w *biednej rodzinie* (pod względem finansowym), jak mówi o swoich bliskich, nie można zaznać zbyt wiele szczęścia.

Dzisiaj, mając ponad 40 lat, Jan poszukuje wsparcia w różnych kręgach. Choć roba wydaje mu się w tym pomagać. To właśnie dzięki posiadanej wrażliwości i ograniczeniom zdrowotnym zyskuje rzeczników dla swoich spraw. Jednym z nich jest jego żona, która rozumie go i wspiera w trudnych momentach, gdyż sama jest niepełnosprawna (problemy z błędnikiem). Dba o niego i zabiega, aby się nie przemęczał:

No wie pani, ja powiem pani taką rzecz, że jak żeśmy ślubowali, ona wiedziała, że jestem rencistą. A dziś, dziś jak jest, dziś jest w ten sposób, że ręka, noga mnie zaboli, to ta już próbuje jak najlepiej.

Status osoby słabej i poszukującej pomocy spowodował, że po wypadku w wojsku i otrzymaniu renty praca niejako *sama do niego przyszła*. Obecnie Jan odnajduje wsparcie także w swoim zakładzie pracy, który stał się zinstytucjonalizowaną formą matczynej troski:

No i kierownictwo tam w biurze u nas no to też, też dużo pomogło mi. Po prostu mogę się zwrócić o wszystko, tak jak do własnej matki. I za to im jestem bardzo wdzięczny.

Nie ma natomiast zrozumienia ze strony teścia, który – jak się wydaje pokpiwać z jego dolegliwości. Chce pozbawić w ten sposób Jana atrybutów, na których buduje relacje z innymi. Janowi nie podoba się to, nie potrafi zaakceptować teścia:

Tylko po prostu ja nawet niepełnosprawnym to ja po prostu współczuję, bo ja wiem, co to jest. Nawet i w domu nieraz mnie głowa boli czy żonę głowa boli, a teściu się lubi pośmiać: ja mam już sześćdziesiąt sześć lat i mnie głowa nie boli.

Historia zawodowa

Jan ma wykształcenie zawodowe. Z zawodu jest ślusarzem i – jak deklaruje – bardzo lubi swój zawód. Niestety w miejscu, w którym mieszka obecnie (wieś oddalona kilkanaście kilometrów od Warszawy), nie ma ofert pracy w tym zawodzie. Ponadto twierdzi, że *nie opłaci mu się*, ponieważ ze względu na dolegliwości zdrowotne musiałby podjąć pracę na pół etatu. Status osoby niepełnosprawnej poważnie ogranicza jego możliwości wyboru, głównie ze względu na przywileje, jakie się z tym statusem wiązą i których obawia się stracić. Jan kalkuluje:

Bo tak na pół etatu to ja bym dostał te trzysta, czterysta złotych. A tak jak rencista to może (...) nie przekroczyć tysiąca złotych na rok. No to, to miesięcznie te sześćset, siedemset złotych.

Realizację swojego marzenia, czyli pracy w zawodzie, odrzucił w sytuacji, kiedy otrzymał konkretną propozycję pracy na otwartym rynku pracy jako ślusarz w Warszawie:

Miałem możliwość (pracy w zawodzie ślusarza – przyp. D.W.W.), ale to za daleko.

(...) Bym musiał sobie kwaterę wynająć. (...) Bo oferowano mi pracę w Warszawie w Instytucie po prostu jako ślusarz, bo ja jestem z zawodu ślusarzem. Zamki, takie tam różne. Ale po prostu nie mogłem podjąć tego, bo to, co bym zarobił, to bym włożył w kwaterę i na przejazd. To, to mi się nie opłaca. (...) A tak to jestem w domu, listonosz grosz przyniesie.

Choroba „pozwała” mu (bo nie jest podawana jako przyczyna) nie podejmować wyzwań i zdać się na pomoc państwa. Mimo że wyuczony zawód jest osiągalny, opcja niepełnosprawności wraz z wszystkimi „przywilejami” zdaje się górować nad innymi wyborami życiowymi. Pytany o pracę, z góry zaznacza, że ma zaświadczenie, z którego jasno wynika, że nie jest zdolny do jej podjęcia:

(...) nawet pani doktor mnie nie chciała dopuścić do pracy z powrotem. Bo nawet i w dokumentach komisyjnych mam wpisane, że żadna praca i każda praca. Nie wolno mi nic. Ogólnie uważa, że nie nadaje się do pracy w ogóle. Zaraz jednak dodaje z wyrzutem: Po prostu jestem niepotrzebny nikomu.

Kierowany przez los i to, co mu on przyniesie, decyduje się jednak (a raczej inni za niego decydują), że pracę podejmie. Obecnie pracuje przy obsłudze kserokopiarki w Ośrodku Pomocy Społecznej. Uczy się także obsługi komputera:

(...) przychodziłem na zabiegi tutaj i tak żeśmy zmówili się, że jestem na rencie druga grupa, a ta: „Pan zaczeka – mówi – ja zaraz tutaj przyjdę”. Przyszła no, ale mówi mamy iść na warsztaty (forma zajęć terapeutycznych – przyp. D.W.W.). Ja mówię, a po co ja tam, jeszcze mnie tam nie było? A, mówi, kierownictwo chciało z panem, kierowniczka chciała z panem rozmawiać. Poszedłem, słucham. Pan jest na rencie? Tak. Druga grupa? Tak. Ma pan dokumenty przy sobie? Ja mówię nie, bo nawet nie byłem przygotowany na to i także. To pan przyniesie na poniedziałek. No to przyniosłem, przyniosłem na poniedziałek te dokumenty. Tam pospisywali wszystko, pokserowali, co można było skserować. No i potem była selekcja i nabór. Tak i zostałem przyjęty.

W poszukiwaniu pracy nie wspiera Jana też żona. Z uwagi na to, że posiada po rodzicach gospodarstwo rolne, jest zainteresowana tym, aby jej pomagał w codziennych obowiązkach, wspierając dodatkowo rentą.

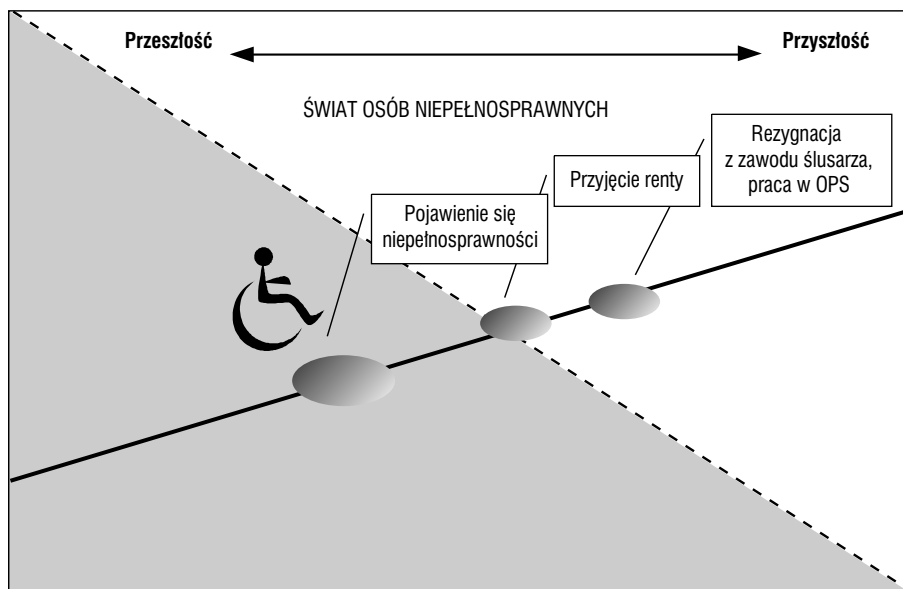
Postrzeganie własnej niepełnosprawności

Ograniczenie sprawności w przypadku Jana jest czymś w rodzaju kapitału, na którym opiera on swoje życie. Niepełnosprawność zajmuje centralne miejsce w jego tożsamości. Jan dużo opowiada o wypadkach, jakie mu się przytrafiły, a także o tym, jakie konsekwencje miały one dla jego zdrowia. Obraża się, kiedy ktoś próbuje podważyć bądź zdeprecjonować fakt jego niepełnosprawności, która jest widoczna na pierwszy rzut oka:

Tak to przecież nie widać, że ja jestem chory, że jestem pełnosprawny, a ja jestem niepełnosprawny.

Demonstruje, na czym polega jego schorzenie:

O wie Pani, jak są uszkodzenie, uszkodzone kręgosłup S1, L5 no to można sobie wyobrazić. Ciężka, ciężką rzecz, jeśli na stojąco ją wezmę to tak, ale już jeśli bym miał się (wstaje z krzesła) przechylić (przechyliła się) (...) i z dołu wziąć, no to już (...) w tej pozycji zostaną i w żaden sposób już nie odchyli mnie. Jedynie rehabilitacja u rehabilitantki.



Rys. 5. Schematyczne przedstawienie kariery Jana

Źródło: opracowanie własne

Podsumowanie

Jan w odróżnieniu od Ani czy Krzysztofa (patrz: trajektoria 1), który nie chciał się znaleźć w rzeczywistości określonej przez reguły funkcjonowania osób niepełnosprawnych, jak się wydaje, dobrze się w niej czuł i funkcjonuje. Mając ponad 40 lat nadal poszukuje od innych (w tym od państwa) wsparcia i opieki, czego – jako wrażliwe dziecko, zdaje się, potrzebował, a nie zaznał w dzieciństwie. Niepełnosprawność w przypadku Jana stanowi okoliczność, która wykorzystywana jest do uzyskania opieki i wsparcia ze strony różnych osób i instytucji. Orzeczenie o niepełnosprawności paradoksalnie umożliwiło realizację jego własnych potrzeb, które w świecie osób sprawnych mogłyby zostać uznane za objaw regresu i niedojrzałości.

Jan umacnia zatem swój kapitał, którym jest uzyskiwanie wsparcia z tytułu niepełnosprawności. Znajduje sprzymierzeńców, którzy pozwalają mu pozostać w świecie równoległym. Stosunkowo łatwo przychodzi mu identyfikacja ze stereotypowym statusem osoby niepełnosprawnej, która nie jest zdolna do podjęcia pracy, przyjmuje rentę i oczekuje pomocy. Jan dzieli świat na swoich, do których przynależy on, jego żona oraz osoby legitymujące jego status „dewianta”, zepchniętego na margines społeczny, oraz na innych, sprawnych, którym na pewno powodzi się lepiej pod względem finansowym, lecz on im raczej nie zazdrości. Są jednak osoby, które podważają taki status i nie chcą akceptować jego niepełnosprawności (przykładem takiej osoby jest jego teść).

Biografia Jana mogłaby zostać zakwalifikowana do trajektorii opadających (osoba nie snuje planów na przyszłość, nie bierze odpowiedzialności za swój rozwój) albo – zablokowanych. Jan wydaje się osobą „skrojoną” na miarę porządku tradycyjnego. Oczekuje opieki i wsparcia, które otrzymuje, będąc niepełnosprawnym. Jego kariera nie dotyczy jednak sfery zawodowej. Przestaje pracować jako ślusarz, istotniejsza bowiem wydaje się ochrona własnej wrażliwości. Przyjęcie statusu osoby niepełnosprawnej nie wydaje się nieść ze sobą negatywnych „dewiacyjnych” konsekwencji. Nie uczestniczy on w takim społeczeństwie, w którym liczy się siła przebiccia i rozwinięte poczucie odpowiedzialności za własny los. Choroba w przypadku Jana stała się wytrychem do świata równoległego, który pozwala mu chronić samego siebie.

Przypadek Jana skłania do refleksji nad wszystkim tym, co zostało nazwane „nowoczesnym porządkiem społecznym”. Preferuje się w nim zdolność do samodzielnego podejmowania decyzji, ponoszenie odpowiedzialności, a przede wszystkim ryzyko. Poruszanie się w takim świecie dla osób dotkniętych chorobą, połączoną z bólem czy niepewnością, może okazać się dla wielu osób z ograniczoną sprawnością trudnym wyzwaniem. W obliczu niepełnosprawności wycofanie się z tej rzeczywistości bądź ograniczona w niej partycypacja może dla wielu być jedynym wyjściem.

Kolejny przypadek to biografia osoby, która nie miała zbyt wielkiego wpływu na to, jak potoczy się jej dalsze życie. Choroba psychiczna, która (jak wynika z naszych badań – patrz czynniki ryzyka) niemal automatycznie przejmuje panowanie nad osobą i spycha ją na boczny tor, przyczyniła się do dramatycznego załamania trajektorii życia.

6.3. Trajektoria opadająca

Choroba, niepełnosprawność może sprawić, że życie zupełnie wymyka się spod kontroli. We współczesnym świecie jest to sytuacja trudna do zaakceptowania, zwłaszcza w kontekście wzmoczonego planowania czy projektowania własnych działań. Z przeprowadzonych w ramach projektu badań¹¹ wynika, że na negatywne skutki, jakie pojawiają się w sytuacji nabycia niepełnosprawności w sferze zawodowej, narażone są zwłaszcza osoby dotknięte chorobą psychiczną. Choroba (depresja, schizofrenia etc.) sprawia, że są one degradowane na niższe stanowiska bądź w ogóle pozbawiane pracy. Ponadto często muszą borykać się z brakiem zrozumienia ze strony otoczenia społecznego, w którym ich choroba wyzwała lęk (por. Trzebińska w: Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007). Okoliczności te prowadzą do trudności, które niejednokrotnie zmuszają osobę dotkniętą chorobą psychiczną do wycofania się z życia zawodowego i społecznego.

Przypadek 5: „Recycling w jego życiu”

Rodzaj niepełnosprawności: choroba psychiczna (schizofrenia)

Moment nabycia niepełnosprawności: 31 lat

Płeć: męczyzna

Wiek: 49 lat

Wykształcenie: średnie (4 lata studiów na Politechnice)

Stan cywilny: rozwiedziony

Wywiad 250

Wydaje się, że Henryk nie ma do nikogo pretensji o to, jak potoczyły się jego losy. Dosłownie – potoczyły się, ponieważ nie miał wpływu ani na pojawienie się choroby (schizofrenia), ani na to, co stało się potem. Podczas wywiadu prosi o przerwę, nie czuje się najlepiej. Uskarża się na *efekt polekowy*, który powoduje, że jest nieco *otumaniony* i szybko się męczy. Obecnie zatrudniony jest przy transporcie i segregacji odpadów. Zwozi je do magazynu, w którym pracuje z kilkoma jeszcze innymi osobami i segreguje *oddzielnie papier, kartony i folie*. Pracę tę, jak sam twierdzi, zawdzięcza *trendowi* tworzenia stanowisk pracy dla osób niepełnosprawnych, *w tym chorych psychicznie*, jaki nastąpił wraz z wejściem do Unii Europejskiej. Docenia fakt, że przy swojej chorobie w ogóle ma jakąkolwiek pracę. Lubi spotykać się z ludźmi, ceni sobie towarzystwo innych, zwłaszcza tych, którzy – tak jak on – wyznają wartości chrześcijańskie.

Pierwsze objawy schizofrenii pojawiły się, kiedy miał 31 lat. Nadal studiował na Politechnice, ale, jak dzisiaj wspomina, ponieważ nauka przychodziła mu ła-

¹¹ Badania ilościowe w ramach projektu *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych* (opis w Aneksie).

two, lubił się zabawić. W akademiku, w którym przebywał przez cały okres studiów, nie brakowało ani kumpli, ani okazji do tego, żeby się napić. Obecnie zastanawia się nad tym, na ile chorobę mógł wywołać jego burzliwy tryb życia. Nie wie tego również psychiatra, pod którego stałą opieką pozostaje. Ostatecznie studiów nie ukończył. Odnalazł za to ruch religijny, który, jak twierdzi, wpłynął na to, iż zwrócił się ku Bogu.

Relacje z najbliższym otoczeniem

Henryk pochodzi z niewielkiej wsi położonej niedaleko Warszawy. Swoje dzieciństwo wspomina jako udane. Miał czworo rodzeństwa. Dzisiaj raczej nie utrzymują ze sobą kontaktów. Obecnie najbliższymi osobami są dla niego członkowie ruchu religijnego, do którego przynależy. Mieszka w jednym domu ze swoją córką i byłą żoną, która mimo rozwodu nadal dba, aby miał *oprane i coś do zjedzenia*. Pomaga mu także w sprawach urzędowych i comiesięcznych opłatach. Żona wniosła pozew o rozwód po kilkudziesięciu latach małżeństwa, ponieważ nie mogła znieść ciągłych nawrotów choroby Henryka. A te zdarzają się nawet cztery, pięć razy do roku. Z córką Henryk nie ma zbyt dobrego kontaktu, mimo że bardzo był zaangażowany w jej wychowanie. Przez blisko 10 lat, które spędził w domu bez pracy, głównie on zajmował się gospodarstwem domowym. Córka nie może pogodzić się z jego chorobą.

Henryk nie narzeka na samotność. W domu środowiskowym poznał inne osoby chore na schizofrenię i depresję. Teraz pracują z nim przy segregacji odpadów. W relacjach w pracy Jan ceni sobie przede wszystkim serdeczność:

(...) rywalizacja jest niepotrzebna, (...) i to mi trochę przeszkadza właśnie, tak psychicznie trochę mnie podłamuje, że po prostu ludzie zamiast serdecznie żyć i odnosić się do siebie, to właśnie tak rywalizują.

Klientów zjednuje sobie uśmiechem, na który wciąż go stać, mimo choroby:

(...) lubię do sklepów wchodzić, witam się serdecznie, ze sprzedawczyniami, życzę miłego dnia po zabraniu towarów, i to widzę tak ludzie po prostu odpowiadają życzliwie, cieszą się właśnie, że ktoś ich pozdrowi inaczej, nie tylko tak z musu.

Henryk bardzo zwraca uwagę na swoje relacje z innymi. Stara się, aby były bardziej niż poprawne. Bardzo zależy mu na opinii ludzi. Jednak charakter obecnej pracy nie daje mu zbyt wiele możliwości kontaktu z nimi. Kiedyś dowiedział się przy okazji nieprzyjemnego zajścia w sklepie, z którego odbierał kartony, że *jest solidnym, dobrym pracownikiem, że uważny, że nie nadużywa alkoholu*. Taką opinię usłyszał od swojej zwierzchniczki, która musiała przekonać kierowniczkę sklepu, w którym niechcący stłukł jajka wynosząc kartony, aby nie składała na niego skargi. Henryk twierdzi, że był to pierwszy i ostatni raz, kiedy usłyszał coś pozytywnego w pracy na swój temat.

Historia zawodowa

Jest taki okres w biografii Henryka, który wspomina najlepiej. To było tuż po studiach (których nie ukończył, skreślono go z listy studentów). Z uwagi na to, że nie miał ukończonego wyższego wykształcenia, mógł zostać zatrudniony wyłącznie w szkole wiejskiej. Trafił do szkoły podstawowej jako nauczyciel matematyki. Bardzo lubił swoją pracę, dzieciaki, które witały go w klasie – *to był najpiękniejszy rok w moim życiu, jeszcze wtedy choroba mi nie dokuczała*. Tuż przed wakacjami pojawił się pierwszy rzut choroby:

(...) chciano mnie zwolnić z pracy już w ciągu roku, bo to w ciągu roku mnie dosięgła ta depresja i zaświadczenie dostałem w szpitalu od psychiatry, że jestem zdolny do pracy jako nauczyciel i pracowałem do końca roku i dopiero na koniec roku mnie zwolniono z tego powodu, że nie miałem pełnego wykształcenia pedagogicznego i nie miałem studiów skończonych i zwolniono mnie z tego powodu.

Po wizycie u psychiatry natychmiast dowiedziało się całe grono pedagogiczne o tym, że jest chory na schizofrenię. Dyrektorka stała się mu nieprzychylna. Po wizytacji, którą zarządziła w jego klasie, Henryk dowiedział się, że lekcje prowadzone są w niestaranny sposób i że najlepiej będzie, jeśli zrezygnuje z pracy. Henryk nie chciał zrezygnować, więc został zwolniony. Później okazało się, że na jego miejsce miała wrócić nauczycielka, którą zastępował na czas jej nieobecności. Kobieta, która była chora na raka, wyleczyła się i mogła wrócić do dawnych obowiązków. Po zwolnieniu ze szkoły Henryk przeszedł na rentę i długo nie podejmował żadnej pracy. Żona zresztą zaakceptowała taką sytuację i z czasem nawet była niechętna temu, aby pracował.

Po 10 latach zajmowania się domem Henryk, mimo zastrzeżeń żony, sam zdecydował się podjąć pracę przy segregacji odpadów, którą załatwiono mu w domu środowiskowym. Nie informując żony o niczym, zatrudnił się i choć miało to poważne konsekwencje dla jego życia osobistego, dzisiaj nie żałuje swojej decyzji. To właśnie wtedy żona wniosła sprawę o rozwód.

Henryk jest dumny z tego, że ma pracę, mimo niskich zarobków (zarabia około sześćset złotych netto):

(...) po prostu małe te zarobki, ale po prostu i tak wdzięczny jestem za pracę, że po prostu jest praca dla mnie, ta praca pomaga mi w dochodzeniu do zdrowia psychicznego. Po prostu zajmuje się pracą, muszę rano wstać, iść do pracy i po prostu nie poddawać się depresji, nie poddawać się chorobie i pracować, bo jestem chory na schizofrenię i właśnie te stany depresyjne, właśnie mnie nękają.

Najprzyjemniejszy jest dla niego sam czas, jaki zajmuje mu dojście do miejsca zatrudnienia:

(...) chodzę do pracy pieszo, idę około czterdziestu minut i lubię ten, ten czas, kiedy idę do pracy, ponieważ idę sam, mam czas na modlitwę i po prostu modlę się wtedy jak idę, nie przeszkadza mi, że jestem sam. (...) jest to taki radosny czas.

Gdyby nie praca, nie miałby, jak mówi, po co wstawać z łóżka. A tego obawia się najbardziej. Zapytany o to, czy lubi swoją pracę, odpowiada wymijająco. Najbardziej ceni sobie kontakt z ludźmi, zwłaszcza gdy udaje się do *klientów*. Właściciele składów, magazynów czy sklepów, od których odbiera odpady, zawsze wita szerokim uśmiechem. To ich podobno rozbraja. Lubi także jeździć z transportem. Najciężej jest przy samej segregacji – przekładaniu wielkich bel z brudną folią i układaniu kartonów:

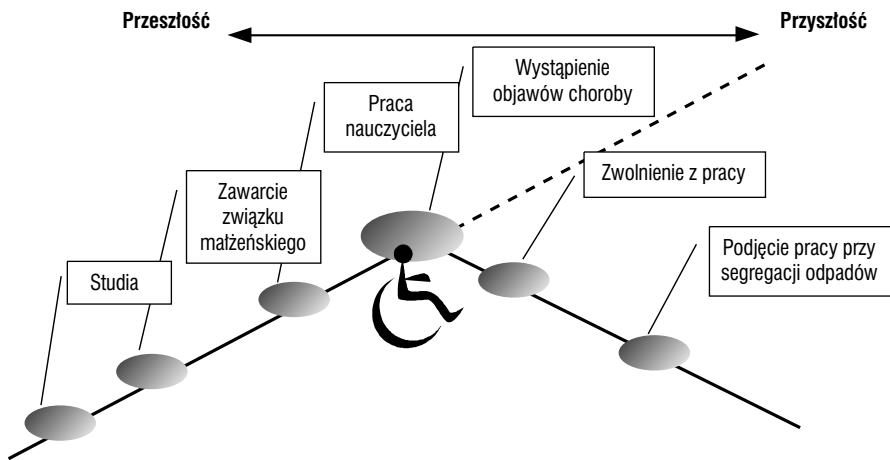
(...) najtrudniejsze to jest ładowanie tych zbelowanych kartonów i folii na samochód. To są kartony w granicach trzydziestu, czterdziestu, nieraz i pięćdziesięciu kilogramów i więcej, i to trzeba ładować na samochód, i to trzeba po prostu dźwigać, i to jest ciężka praca. I trochę się buntuje wtedy, właśnie że te bele są za ciężkie niektóre, że mogły być wszystkie mniejsze trochę robione, bo po prostu już mam prawie pięćdziesiąt lat, już nie mam takich sił dużych i to jest taka najtrudniejsza, najcięższa praca.

Wówczas jest sam ze swoimi myślami. Czy po zatrudnieniu w zawodzie nauczyciela ciężko przestawić się na pracę przy segregacji odpadów? Henryk twierdzi, że obecna praca jest dla niego lepsza. Osoba chora na schizofrenię w jego pojęciu nie powinna nauczać dzieci – (...) *ale psychicznie jakoś tak po prostu ta praca mi nie pasuje* – dodaje zaraz.

Stosunek do własnej niepełnosprawności

Henryk z pełną pokorą, właściwą dla postawy chrześcijańskiej, którą stara się propagować zarówno w pracy, jak i najbliższym otoczeniu, przyjmuje chorobę oraz wynikające z niej konsekwencje. Stara się bliżej poznać ciemne strony schizofrenii, która sprawia, że czasami *nie czuje się sobą*. Czyta na ten temat książki, przyjmuje leki zaordynowane przez psychiatrę, stara się prowadzić higieniczny tryb życia. Choroba w przypadku Henryka jest niczym niesforny brat, z którym nie może się rozstać, a ten wykorzystuje to, aby sprowadzać na niego kolejne kłopoty. Mimo wysiłku, jaki wkłada w opanowanie choroby, zwykle dwa, trzy razy w roku odrywa go ona od rzeczywistości. Trafia wówczas do szpitala. Po wyjściu przeprosza innych za swoje zachowanie. Stany depresji, które przeplatają się z wybuchami euforii, traktowane są przez Henryka jako lenistwo albo znów nieokiełznanie. Sam – jak się wydaje – nie przyzwala sobie na status osoby chorej, która potrzebuje od czasu do czasu „zwolnienia od rzeczywistości”:

(...) nie chcę stracić pracy i tak już miałem, już kilka razy właśnie mi się zdarzyło, że rano się obudziłem i źle się czułem. No to zadzwoniłem do pracy najpierw, czy mogę nie przyjść, bo sobie urlop wziąć, bo mamy taką możliwość, sobie urlop wziąć, żeby tam dłużej poleżeć w łóżku i wiem, że to jest też trochę moje..., ta choroba właśnie wtedy daje znać o sobie więcej i trochę moje lenistwo też. I tak właśnie już mi się kilka razy zdarzyło, że wziąłem sobie ten dzień wolny, a tak w sumie to bym dał rady, poradziłbym sobie, jakbym poszedł do pracy.



Rys. 6. Schematyczne przedstawienie trajektorii opadającej
Źródło: opracowanie własne

Podsumowanie

Niepełnosprawność wynikająca z choroby psychicznej, jak widać na przykładzie Henryka, jest szczególnie stygmatyzująca. Jego trajektoria życia i kariery zawodowej załamała się wraz z pojawieniem się choroby. Co ważne jednak, w przypadku Henryka stygmatyzacja nie pochodziła z kręgów medycznych, które zwykle kojarzone są z wystawianiem „paszportu” do świata osób niepełnosprawnych, lecz pojawiła się ze strony jego otoczenia pracowniczego. Mimo że lekarz stwierdził, iż Henryk może nadal wykonywać pracę nauczyciela, nie zgodziła się na to jego przełożona – dyrektorka szkoły. Od tego momentu to choroba miała decydować o dalszych jego losach.

Obecna praca Henryka wydaje się „ostatnią deską ratunku”, której się kurczowo chwycił, nie mając innych propozycji ani nadziei na powrót do zawodu. Warunki, w jakich pracuje, są dalekie od jego potrzeb – praca fizyczna, która często odbywa się w atmosferze izolacji. Może niekiedy czuje się jak wyrzucone rzeczy, które zbiera z magazynów. Chce jednak pracować, ponieważ praca stanowi dla niego kontakt z rzeczywistością.

6.4. Trajektoria naprzemienna

Dotąd przedstawiane były trajektorie, które w dłuższym okresie przebiegały bądź to w świecie osób sprawnych, bądź niepełnosprawnych. Biografia, zaprezentowana poniżej, wskazuje na szczególny rodzaj trajektorii. Tutaj życie toczy się w jednym, to znów w drugim ze światów. Dzieje się tak, ponieważ posiadane przez nią atrybuty nie korespondują w pełni z realiami żadnego z nich. Świat niepełnosprawnych dysponuje bowiem głównie miejscami pracy dla osób o niskich kwalifikacjach¹², a badana osoba posiada wyższe wykształcenie¹³. W świecie sprawnych natomiast brakuje zrozumienia dla jej choroby, która „zaskakuje” w najmniej oczekiwanych okolicznościach.

Przypadek 6: „Niecierpliwość, bo życie i zdrowie nieuchronnie ucieka”

Rodzaj niepełnosprawności: ataksja rdzeniowo-mózdkowa

Moment nabycia niepełnosprawności: 15 rok życia

Płeć: kobieta

Wiek: 29 lat

Wykształcenie: wyższe

Stan cywilny: panna

Wywiad 001

Jak wygląda życie osoby obciążonej chorobą genetyczną, która ujawniła się w 15 roku życia? Na ataksję rdzeniowo-mózdkową¹⁴ – chorobę, którą jest dotknięta osoba badana, chorowała już jej matka, która w czasie jej dzieciństwa poruszała się na wózku inwalidzkim. Wysyłała w stronę córki systematycznie komunikaty, które miały ją zniechęcić do opuszczania rodzinnego zasobnego domu. Pierwszą pracę podejmuje w firmie ojca. Prawdopodobnie specyfika tej choroby pozwala skutecznie zmierzyć się z piętnem, które ona ze sobą niesie.

¹² Według danych GUS, BAEL średniorocznych z 2005 r., najczęściej wykonywane zawody przez osoby niepełnosprawne to: rolnik, rybak, leśnik, ogrodnik (42%), w drugiej kolejności zaś prace proste (14%), podczas gdy wśród osób sprawnych jest to 14% i 7% – odpowiednio.

¹³ Według danych pochodzących z kwartalnego badania aktywności ekonomicznej ludności BAEL (dane BAEL średnioroczne 2005 r.) odsetek osób sprawnych z wyższym wykształceniem kształtował się na poziomie 15%, podczas gdy w populacji osób niepełnosprawnych wyniósł on 5,5%.

¹⁴ Objawy pojawiają się stopniowo i powoli. Z czasem zaczynają się nasilać. Jednak w pierwszej kolejności chorzy skarżą się na **utrataę kontroli w kończynach**, głównie w nogach. Później pojawiają się **zaburzenia przetykania i mowy** (niewyraźna mowa, szczególnie gdy mówi się szybko), **pogarszająca się koordynacja ruchów oraz chwiejna postawa**. Chorzy na SCA często są myleni z osobami będącymi pod wpływem alkoholu, gdyż ich zachowanie przypomina zachowanie właśnie takich osób. Z czasem pojawia się postępujący zanik mięśni, wynik uszkodzenia układu nerwowego itd. Aby postępowanie objawów przyhamować, należy zażywać dużo ruchu oraz przyjmować leki poprawiające kondycję.

Najpierw objawy występują bardzo rzadko, a są nawet wieloletnie okresy, gdy nie ma objawów. Trudno jest próbować wyjaśnić otoczeniu, na czym ta „egzotyczna“ i „dziwna“ choroba polega. A jeden z jej symptomów, polegający na tym, że traci się równowagę i wygląda się jak osoba po spożyciu znacznej ilości alkoholu, uniemożliwia wręcz – szczególnie w stosunku do osób postronnych – podejmowanie prób tłumaczenia: *Nie jestem pijana, cierpię na ataksję rdzeniową-mózdkową*. O alkoholu wiedzą wszyscy, a o ataksji prawie nikt, a raczej na pewno nikt, kto natknął się przypadkowo na osobę z objawami tej choroby.

Według danych epidemiologicznych występuje ona z częstością od 4,8 do 20,2 przypadków na 100 000 mieszkańców, co sprzyja temu, że w świadomości społecznej po prostu nie istnieje! Sprzyja to zapewne również temu, że próby tworzenia przestrzeni dyskursywnej, w której znalazłoby się miejsce dla tej choroby – jest niezmiernie trudne, a może wręcz niemożliwe. Nie sposób również sięgnąć do strategii ukrywania piętna, bo nie sposób go ukryć, gdy ujawni się ono w sytuacji publicznej. To schorzenie przynosi też takie – na pierwszy rzut oka jedynie „drobne“ dolegliwości, jak niemożliwość korzystania z atrybutów kobiecości, czego przejawem mogłoby być na przykład noszenie butów na szpilkach.

W tej sytuacji Ania przyjmuje dramatyczną strategię życiową, którą można by określić jako ucieczkę do przodu, próbę wygrania wyścigu z czasem, z nieuchronnością rozwoju choroby.

Okres dorastania

Rodzina, jak twierdzi Ania, *skreśliła ją w przedbiegach*. Rodzice przewidzieli dla niej trajektorię obowiązującą w świecie tradycyjnym:

Ojciec, to, jeżeli jestem chora, to najlepiej, żebym została na wsi, dawała mu rentę i żebym siedziała i nic nie robiła, żebym była jak warzywo.

Ania postanowiła jednak podjąć wyzwanie i nie realizować przewidzianego dla niej przez rodziców scenariusza. Wbrew ich opinii, a szczególnie mamy, która najlepiej *wie, co czeka córkę*, opuszcza dom rodzinny. Jest to dążenie do autonomii i niezależności.

Na początku lat 90. XX wieku „wszyscy“ idą na studia, wierząc, że to jest dobry wybór lub kierując się naśladownictwem. To był również taki czas, gdy – w ocenie Ani – *jeśli ktoś był ładny, to dostawał pracę*. Nie sprzyjały więc te warunki akumulowaniu kapitału społecznego, raczej wydaje się, że przepustką do sukcesu było zdobywanie formalnego wyższego wykształcenia.

Historia zawodowa

Ucieczka z rodzinnej wsi i brak zgody na scenariusz, jaki przewidzieli dla niej rodzice, spowodował, że Ania musiała sama stać się architektem swojego życia. Postanowiła zaprojektować swoje życie w „normalnym” świecie, w konsekwencji podejmując pracę w charakterze sekretarki.

Symptomy pierwszego przełomu w jej życiu pojawiają się wtedy, gdy choroba ujawnia się w taki sposób, że utrudnia ładne, czytelne pisanie, a akurat ta właśnie umiejętność jest szczególnie pożądana w pracy, którą Ania wykonywała, i z tak „błahego” powodu musi z niej zrezygnować. Widać tutaj, jak „wrażliwy” może być kapitał kulturowy osób z ograniczoną sprawnością. Anna znajduje jednak wytłumaczenie – rekompensuje sobie utratę tej pracy stwierdzeniem, że ją utraciła, ale jest to praca dla *gorszych od niej, takich, co jeżdżą na wózkach, a ona ma bardzo wysoki iloraz inteligencji*. Ten wysoki iloraz inteligencji traktowany jest przez nią jako obiektywny wskaźnik życiowej przydatności, rekompensujący przypadłości wynikające z choroby.

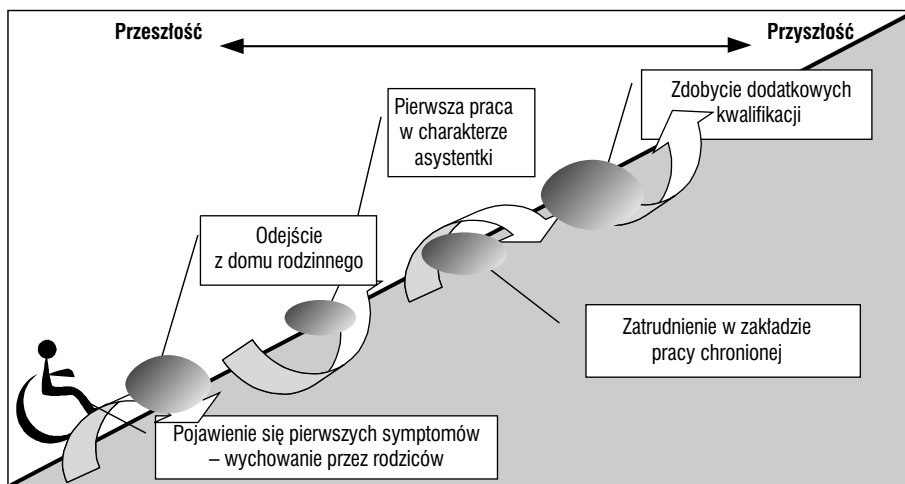
Anna ratuje się przez sytuacyjne, kontekstowe definiowanie własnych zasobów. Z jednej strony traci umiejętność ładnego pisania, co uniemożliwia jej wykonywanie pracy, w której taka umiejętność jest niezbędna, z drugiej zaś wtedy okazuje się, że to nie jest praca dla niej, bo nie wymaga takich zdolności intelektualnych, jakie posiada. Ta „gra” własnymi umiejętnościami i zdolnościami pozwala podtrzymać poczucie wartości i własną integralność. Ta strategia oparta jest jednak na wypieraniu istnienia choroby, a przynajmniej konsekwentnym unikaniu mówienia o niej.

Takie zdarzenia jednak jeszcze bardziej mobilizują bliskich i rodzinę do... zniechęcania jej do samodzielnego życia. Utracony w istocie rzeczny techniczny element kapitału kulturowego ma być rekompensowany jednoznacznie pozytywną autodefinicją: *Anna jest zbyt wykształcona i inteligentna* – przywołuje taką opinię o sobie swojej szefowej.

Poszukuje pracy, która zapewni kontakt z ludźmi, boi się bowiem osamotnienia. Wielokrotnie powraca do tej kwestii, poszukuje takiej pracy, w której trzeba ciągle pracować i być wśród ludzi. Bezczynność uważa za coś najgorszego. Jednocześnie jej schorzenie obciąża relacje z ludźmi sporym ryzykiem ze względu na możliwość wystąpienia nagłego ataku. Znajduje się w nader ambiwalentnej sytuacji. Z jednej strony sama rezygnuje z pracy sekretarki, tłumacząc, że musi tak uczynić, ponieważ szef w najmniej oczekiwanych sytuacjach musiałby się za nią wstydić, gdy wystąpią objawy; z drugiej zaś strony chce ciężko pracować, wręcz żąda od pracodawców, aby nie stosowali wobec niej żadnej taryfy ulgowej.

Z czasem przechodzi na stanowisko w księgowości, które z perspektywy czasu bardzo jej odpowiada. Traci jednak pracę wraz z redukcją stanowisk. Wówczas zaczyna szukać zatrudnienia na rynku pracy chronionej. Pracodawcy zakładów pracy chronionej, gdzie znajduje zatrudnienie, zwalniają ją ze względu na jej niepełnosprawność. Świat osób niepełnosprawnych okazuje się nie dla niej.

Nie ma on jej nic do zaoferowania jako osobie wykształconej. Kapitał, jaki posiada Ania (wyższe wykształcenie, uroda, młodość), nie jest doceniany w owej równoległej rzeczywistości, którą charakteryzuje ona jako świat ludzi niewykształconych, bez szans rozwoju, zamknięty na innych. Ania oczekuje natomiast ludzkiego podejścia oraz możliwości nawiązywania relacji z innymi ludźmi, co ma nadzieję znaleźć w świecie „Integracji”. W trakcie wywiadu zwierza się, że następnego dnia udaje się na rozmowę kwalifikacyjną do pracy w stowarzyszeniu „Integracja”, o którym słyszała dużo dobrego. Ma nadzieję, że świat integracji osób sprawnych i niepełnosprawnych jest celem jej poszukiwań.



Rys. 7. Schematyczne przedstawienie balansowania na granicy dwóch światów (trajektoria naprzemienna)

Źródło: opracowanie własne

Podsumowanie

Rodzaj choroby Ani sprawia, że jej życie i kariera zawodowa są właściwie nieprzewidywalne. Ania przywykła wprawdzie do ryzyka, jakie niesie jej życie. Wiele jej działań nakierowanych jest na to, aby nie dać się zaskoczyć chorobie. Zawczasu wymknęła się z zaplanowanej dla niej ścieżki „kariery”, przeciwstawiając się rodzicom i znajdując pracę. Nie jest jednak w stanie uciec od choroby. Ten wyścig sprawia, że raz podejmuje prace przeznaczone w tradycyjnym porządku dla osób niepełnosprawnych, to znów przechodzi na wolny rynek, gdzie próbuje swoich sił, aż do czasu, kiedy ponownie da o sobie znać choroba.

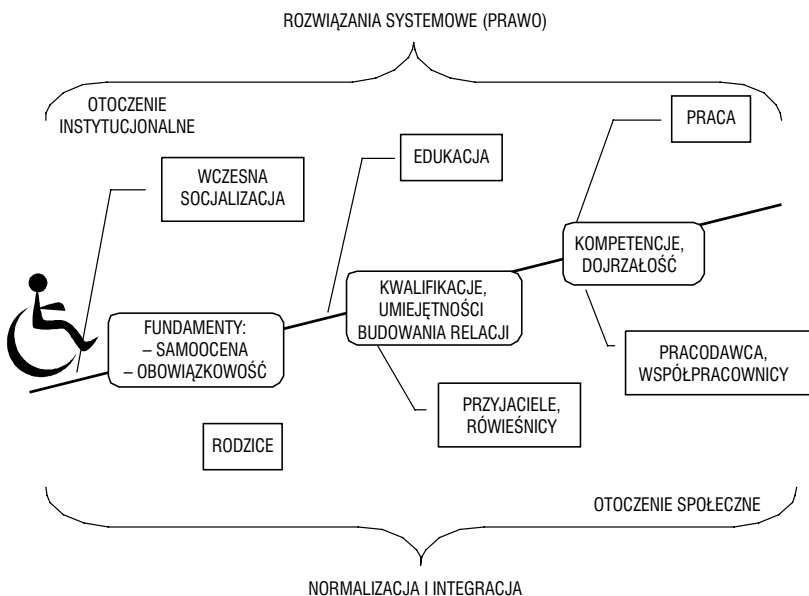
Ania nie chce identyfikować się ze swoją chorobą. Toczy z nią walkę, więc to tak, jakby próbowała zaprzyjaźnić się z wrogiem. Pod wpływem opiekującej się nią lekarki założyła wprawdzie wspólnie z koleżanką Stowarzyszenie Rodzin

z Ataksją Rdzeniowo-Mózdkową, ale działa w nim jednak bez szczególnego przekonania, bo przecież takie stowarzyszenie nie może jej uzdrowić.

Praca zawodowa jest dla Ani rodzajem świadectwa o przydatności do życia. Jej kapitał – uroda, wykształcenie, młody wiek – jest wszystkim, co sprawia, że czuje się dobrze wyposażona, aby móc konkurować z innymi, ale musi się spieszyć, bo życie obciążone postępującą, choć w długich okresach niewidzialną chorobą, po prostu ucieka.

Podsumowanie i wnioski

Z przeprowadzonej analizy przypadków wyłania się bardzo zróżnicowany wizerunek aktywności zawodowej osób z ograniczoną sprawnością. Zaprezentowane biografie przedstawiają szerokie spektrum doświadczeń osobistych, które przeplatają się z historią zatrudnienia. Praca w sytuacji tych osób pełni różne funkcje: stanowi źródło utrzymania (Andrzej), stwarza możliwość nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi (Ania), kiedy indziej – możliwość jakiegokolwiek kontaktu z rzeczywistością (Jan) czy realizacji marzeń i planów z wczesnej młodości (Wincenty).



Rys. 8. Czynniki mające wpływ na aktywność zawodową osoby niepełnosprawnej
Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka

Aktywność zawodowa w opisanych przypadkach przeplata się z różnymi doświadczeniami osobistymi. Niekiedy stanowi tło dla wydarzeń życiowych, kiedy indziej wysuwa się na plan pierwszy. Wszystkie te biografie uświadamiają wszakże, jak duży wysiłek w obecnej sytuacji społeczno-ekonomicznej muszą włożyć osoby niepełnosprawne, aby odnaleźć się w sferze zawodowej. Po części wynika to z barier architektonicznych czy wciąż niedostosowanych miejsc pracy. Przede wszystkim jednak z braku odpowiednich rozwiązań prawnych i systemowych, dzięki którym idea integracji miałaby szanse urzeczywistnić się. Z analizy poszczególnych przypadków wynika, jak duże jest zróżnicowanie barier, utrudniających funkcjonowanie w sferze zawodowej osób z ograniczoną sprawnością. Z jednej strony są to bariery tkwiące w systemie instytucjonalnym czy społeczeństwie, z drugiej zaś odnoszą się one do mentalności tych osób, ich często niedostatecznego kapitału społecznego lub charakteru ograniczeń związanych z niepełnosprawnością. Nakładają się na to szersze zmiany, zachodzące na płaszczyźnie społeczno-ekonomicznej: migracje, ruchy emancypacyjne, globalizacja. Postępujący proces indywidualizacji życia skłania zaś do podejmowania ryzyka i osobistej odpowiedzialności za planowanie kariery zawodowej. W tym kontekście rozwiązania „centralne”, podobnie traktujące wszystkie osoby z ograniczeniem sprawności, wydają się już mało efektywne, a wręcz przeszkadzają. Na przykład system rent i świadczeń socjalnych, właściwy dla „tradycyjnego porządku”, może dzisiaj przeszkadzać w znalezieniu pracy na wolnym rynku, zaś „przywileje”, związane z posiadaniem statutu osoby niepełnosprawnej, mogą wyzwalać niechęć pracodawcy i współpracowników. Sytuacja, jaka się wytworzyła, jest szczególnie niekorzystna dla osób z ograniczoną sprawnością, które chcą wyjść na otwarty rynek pracy. Nie dość, że muszą zmagać się z własną niepełnosprawnością, to dodatkowo – zwalczać negatywny stereotyp myślenia o tej grupie jako o beneficjentach rent i zapomóg. Osoby te przyjmują także ryzyko utraty renty czy innych świadczeń socjalnych.

Centralne rozwiązania, które nie sprawdzają się już w realiach osobistych wyborów życiowych, stopniowo wypierane są przez zindywidualizowane programy przygotowania do zatrudnienia oraz rozwoju kariery zawodowej (doradztwo zawodowe, asystent osoby niepełnosprawnej, trener zawodowy itp.), które mają rozwiniętą formę w krajach takich, jak: Dania, Wielka Brytania czy Szwecja. W Polsce prowadzone są podobne programy w ramach programów unijnych, odnoszących się do „dobrych praktyk”, pochodzących z państw członkowskich.

Z drugiej strony należałoby zastanowić się nad tym, czy idee integracji podzielały wszystkie osoby z ograniczoną sprawnością? Czy może jest to kolejny akt „symbolicznej przemocy”¹⁵ większości wobec mniejszości? Dla niektórych

¹⁵ **Przemoc symboliczna** – system przemocy symbolicznej polega na ustalaniu, selekcjonowaniu oraz narzucaniu określonych znaczeń i sensów zgodnie z wizją oraz interesami dysponentów / nosicieli oficjalnej kultury. Wybrane klasy, warstwy lub grupy, które uzyskały supremację w danym społeczeństwie, wpajają pozostałej jego części wartości i normy swej własnej, dominującej kultury, uznawanej za uniwersalną, prawdziwą, godną i uprawomocnioną (*legitimée*). *Przemoc symboliczna* jest jedną z dwóch podstawowych odmian panowania społecznego ukrytego, niedostrzegającego

osób z ograniczoną sprawnością orzeczenie o niezdolności do pracy i korzystanie ze świadczeń społecznych to niekiedy jedyne rozwiązanie umożliwiające funkcjonowanie w obecnych realiach „późnej nowoczesności”. Potrzeba samodzielnego kreowania swojej przyszłości i ponoszenia odpowiedzialności za ewentualne błędy wyborów w sytuacji rosnącej świadomości ryzyka może oznaczać dla niektórych z tych osób zbyt duże wyzwanie. Zwłaszcza, jeśli do tych wyzwań nie są przygotowani.

Osoby z ograniczoną sprawnością, które wzrastały i wychowywały się w zupełnie innych realiach społeczno-politycznych i ekonomicznych (przed 1989 r.), mogą się borykać z podwójną trudnością odnalezienia się w rzeczywistości społeczeństwa „późnej nowoczesności”. Po pierwsze – spowodowaną transformacją do innego ustroju, a po drugie – trudnościami, wynikającymi z ograniczenia sprawności. Rozwiązaniem wydaje się takie podejście do integracji, które uwzględnia bardziej zindywidualizowaną perspektywę tworzenia rozwiązań prawnych i wynikających z nich konsekwencji dla edukacji, zatrudnienia oraz funkcjonowania osób z ograniczoną sprawnością w społeczeństwie. Integracja osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem i społecznością, w której żyją, wymaga wszakże spełnienia wielu warunków. Po pierwsze osoby te powinny przestrzegać swoje miejsce bez tworzenia wyraźnych granic między światami osób niepełnosprawnych i sprawnych. Nie będzie to jednak możliwe bez zmiany mentalności osób uważających się za pełnosprawne. Dopiero wtedy pojawi się możliwość pełnienia różnych ról społecznych i funkcjonowania w wielu społecznych układach. To samo dotyczy społeczeństwa, gdyż musi się ono nauczyć akceptacji swoich niepełnosprawnych członków na równych prawach z innymi obywatelami w odniesieniu do wielu różnych płaszczyzn życia. Integracja jest zatem procesem wzajemnego uczenia się i dostosowywania wzajemnych standardów, a nie jednorazowym aktem dobrej woli (Ostrowska, Sikorska, Gonciarz, 2001, s. 180–181).

Zaprezentowane trajektorie życia i kariery osób z ograniczoną sprawnością pokazują, że obecny system nie sprzyja zakorzenianiu się tak rozumianej idei integracji. Osoby niepełnosprawne, które „przenikają” do rzeczywistości osób sprawnych, nadal nas zaskakują. Brak odpowiednich rozwiązań prawnych, któ-

nego w sposób naturalny i bezpośredni (P. Bourdieu). Ten rodzaj władzy polega na transmisji wzorców zachowań, znaków i treści danej kultury wraz z narzucaniem ich interpretacji, a więc na apriorycznym definiowaniu i limitowaniu uprawomocnionej wiedzy. Wariantem ukrytej przemocy jest *dominacja strukturalna*, oznaczająca podleganie szerokim, zastanym przez jednostkę i niezależnym od niej strukturom narodowym, politycznym, ekonomicznym, społecznym, kulturowym (J. Galtung). Zatuszowana władza ma charakter antyrozwojowy, co oznacza, że podporządkowuje sobie indywidualum wbrew jego woli i wiedzy oraz przeciwko jednostkowym interesom, potrzebom, aspiracjom, pragnieniom i możliwościom samorealizacji. Wszystkie trzy formy przemocy: bezpośrednia, strukturalna i symboliczna tworzą komplementarny układ, wzajemnie wzmacniając swoje oddziaływanie. Obiektami przemocy symbolicznej stają się najczęściej osoby pozbawione dostatecznego potencjału w obrębie zasobów kapitału społecznego i kulturowego – osoby z ograniczoną sprawnością są szczególnie narażone na przemoc symboliczną na większości ich pól życiowych, zwłaszcza w edukacji i zatrudnieniu (za: Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007, s. 33).

re umożliwiałyby funkcjonowanie osób w sferze zawodowej i wyrównywałyby szanse na znalezienie pracy na otwartym rynku, sprawia, że osoby niepełnosprawne, kojarzone z całym „balastem” świadczeń i przywilejów, wciąż nie są na nim przyjaźnie postrzegane. Jeżeli chcą i czują się na siłach, by rozwijać swoją karierę zawodową w „świecie sprawnych”, świadomie odrzucają atrybuty „świata niepełnosprawnych” (rentę, orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, stereotyp osoby niepełnosprawnej jako pokrzywdzonej przez los i oczekującej pomocy). Takie przejście do świata osób pełnosprawnych bez żadnej osłony (a wręcz narażenie się na pułapki i bariery, jakie są nadal w nim obecne), naraża te osoby na dodatkowy stres i może skutkować pogorszeniem się ich stanu zdrowia.

Biorąc pod uwagę zarówno argumenty, przemawiające za pełną integracją osób niepełnosprawnych ze sprawnymi, jak i argumenty przeciwne, racjonalne byłoby zaproponowanie modelu, który godziłby obydwie stanowiska. Model taki powinien zarówno ułatwiać wejście na rynek tych osób z ograniczoną sprawnością, które tego chcą i są do tego wyzwania przygotowane. W tym celu należy torować ideę integracji od momentu wczesnej edukacji i realizować ją poprzez wyrównywanie szans osób z ograniczoną sprawnością w różnych obszarach życia i funkcjonowania. Pozwoliłoby to na rzeczywiste wzajemne uczenie się i dostosowywanie wzajemnych standardów już od najwcześniejszych lat życia. Z drugiej strony powinno się umożliwić osobom z ograniczoną sprawnością, które nie odnajdują się na otwartym rynku pracy, pracę w warunkach chronionych (zwłaszcza w odniesieniu do osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności). Zatrudnienie chronione uważane jest coraz częściej za nieefektywne ze względu na segregację oraz niewielką skuteczność terapeutyczną, a także kosztowne dla państwa. W niektórych krajach odchodzi się obecnie od tego rodzaju zatrudnienia (np. w Wielkiej Brytanii – por. Gałęziak, 2004). Jednak w niektórych okolicznościach wydaje się ono jedyną możliwą formą. Rozwiązania charakterystyczne dla tradycyjnego porządku muszą nadal istnieć. Trudno byłoby oczekiwać, aby każdy był gotowy do podjęcia projektowania własnej kariery zawodowej w obecnych warunkach. Przeszkadza w tym brak adekwatnych kompetencji, wykształcenia i umiejętności. To, co wymagałoby natomiast poprawy sytuacji w zakładach pracy chronionej, dotyczy jakości oferowanej pracy oraz stopnia jej dostosowania do posiadanych kwalifikacji oraz specjalnych potrzeb, wynikających z faktu ograniczenia sprawności.

Reasumując, można powiedzieć, że koncepcja integracji, czyli włączania osób z ograniczeniem sprawności w główny nurt życia społecznego, powinna stać się podstawą do weryfikacji dotychczasowych rozwiązań dotyczących ich funkcjonowania w obszarze życia społecznego i zawodowego. Powinna ona ponadto przyczynić się do zniesienia barier utrudniających wyrównywanie szans osób z ograniczoną sprawnością na rynku pracy, a ulokowanych w:

- strukturach społecznych – wyzbycie się stereotypu osoby niepełnosprawnej jako tej, która jest od nas zależna i potrzebuje pomocy; osoba z ograniczoną sprawnością potrzebuje wyrównania szans, nie zaś tworzenia litościwej atmosfery. Niezbędna jest gotowość do włączania osób z ograniczoną sprawno-

ścią do społeczeństwa oraz podniesienie świadomości na temat różnych rodzajów niepełnosprawności i „oswajania się” z nimi poprzez bezpośredni kontakt i edukację (integracja od przedszkola);

- mentalności pracodawców – tworzenie wizerunku osób niepełnosprawnych jako „sprawnych w pracy”, a także odejście od nakazów i norm zatrudnienia na rzecz zachęt dla pracodawców i ukazania im pozytywnych aspektów, związanych z zatrudnieniem osób z ograniczoną sprawnością (zatrudnienie osób z ograniczoną sprawnością staje się coraz częściej elementem polityki i budowy wizerunku firmy jako odpowiedzialnej społecznie);
- wyposażeniu kulturowym i społecznym osób z ograniczoną sprawnością – zadbanie o wykształcenie i przebieg procesów socjalizacyjnych w atmosferze „równych praw”; wyzbycie się barier o charakterze psychologicznym, przejawiających się niższą samooceną w stosunku do osób sprawnych oraz brakiem umiejętności nawiązywania kontaktów interpersonalnych; kształtowanie postaw skierowanych na osiągnięcie samodzielnie wytyczonych celów, nie zaś defensywne poddawanie się narzucanym rozwiązaniom systemowym;
- wyposażeniu kulturowym i społecznym rodzin oraz bliskiego otoczenia osób z ograniczoną sprawnością – wspieranie w samodzielności, dbanie o wyrównywanie szans, nie zaś zabieganie o przywileje;
- obecnym systemie instytucjonalnym – decentralizacja rozwiązań i indywidualizacja programów zatrudnienia; stwarzanie warunków do przechodzenia z zatrudnienia chronionego na otwarty rynek pracy; umożliwienie rozpoczęcia kariery zawodowej osób młodych poprzez wyrównanie szans, nie zaś przyznawanie bądź odbieranie przywilejów samym osobom z ograniczeniem sprawności; wdrażanie programów indywidualnego doradztwa zawodowego, w ramach którego osoba z ograniczoną sprawnością byłaby wspierana w samodzielnym projektowaniu własnej kariery przy uwzględnieniu jej indywidualnych zainteresowań, kwalifikacji i ograniczeń.

Literatura

- Bańka, A. (2007). *Psychologiczne doradztwo karier*. Poznań: PRINT-B.
- Bartosz, B. (2004). Ludzie chcą opowiedzieć swoją historię. Konstruowanie rzeczywistości w narracji (przez pryzmat doświadczeń autobiograficznych). W: (red.) E. Dryl i A. Cierpka *Narracja, koncepcje i badania psychologiczne*. Warszawa: IP PAN, s. 229–240.
- Beck, U. (2002). *Spółczesność ryzyka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Becker, H.S. (1973). *Aufenseiter. Zur Soziologie abweichenden Verhaltens*. Frankfurt/M (amerik. Original 1963): Fischer S. Verlag GmbH.
- Bogdan, R. (1997). Co mówią ludzie zaetykietowani jako opóźnieni w rozwoju umysłowym? W: A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Warszawa: Wydawnictwo Żak.
- Brzezińska, A.I., Woźniak, Z., Maj, K. (red.). (2007). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica/EFS.
- Erikson, E.H. (1959). *Identity and the life cycle. Psychological Issues*. Monograph 1. New York: International University Press.
- Gałęziak, J. (2004). *Sprawni w pracy. Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w politykach Unii Europejskiej i wybranych państw członkowskich*. Warszawa: Urząd Komitetu Integracji Europejskiej.
- Giddens, A. (2006). *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Grob, A., Krings, F., Bangarter, A. (2001). Life markers in biographical narratives of people from three cohorts: a life span perspective in its historical context. *Human Development*, 44 (4), 171–190.
- Havighurst, R. J. (1948). *Developmental tasks and education* (3rd ed.). New York: McKay.
- Keupp, H. (1976). *Abweichung und Alltagsroutine. Die Labeling-Perspektive in Theorie und Praxis*. Hamburg: Hoffman & Campe.
- Korte H., Schäfers B. (red.), (2000). *Einführung in Hauptbegriffe der Soziologie*, Opladen: Leske + Budrich.
- Kowalik, S. (2003). Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji strefy utraconego rozwoju. W: K.D. Radzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: W AiP.
- Lane, H. (1996). *Maska dobroczynności. Deprecjacja społeczności głuchych*. Warszawa: WSiP.
- Lemert, E. M. (1974). *Der Begriff der sekundären Devianz*. W: K. Lüderssen, F. Sack (red.), *Seminar: Abweichendes Verhalten I* (s. 433–476). Frankfurt: Suhrkamp Verlag.
- Lipski, A. (2004). Dylematy integracji społecznej osób niepełnosprawnych. W: L. Frąckiewicz, W. Koczur (red.), *Niepełnosprawni a praca* (s. 173–195). Katowice: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej.
- Ostrowska, A., Sikorska, J., Gąciarz, B. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Spraw Publicznych.

- Parsons, T. (1969). *Struktura społeczna a osobowość*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Schroots, J.F., Assink, Marian H.J. (2005). Portraits of life: patterns of events over the lifespan. *Journal of Adult Development*, 12 (4), 183–198.
- Sijko, K. (2007). Dziecko – rodzina – niepełnosprawność. W: A.I. Brzezińska (red.), *Zadania rodziny i szkoły: od samodzielności dziecka do efektywności pracownika* (s. 21–29). Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS/EFS (t. 1, seria *Przeciw wykluczeniu z rynku pracy*).
- Smoczyńska, K. (2007). Dziecko – edukacja – niepełnosprawność. W: A.I. Brzezińska (red.), *Zadania rodziny i szkoły: od samodzielności dziecka do efektywności pracownika* (s. 31–39). Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS/EFS (t. 1, seria *Przeciw wykluczeniu z rynku pracy*).
- Włodarek, J., Ziółkowski, M. (red). (1990). *Metoda socjologiczna w socjologii*. Poznań: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Aneks

Podstawowe dane na temat projektu

Temat:	<i>Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych</i>
Numer projektu:	WUE/0041/IV/05
Czas trwania:	2005 – 2008
Kierownik projektu:	prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska
Projekt jest realizowany:	w ramach Sektorowego Programu Operacyjnego Rozwój Zasobów Ludzkich
Priorytet 1 pt.:	Aktywna polityka rynku pracy oraz integracji zawodowej i społecznej
Działanie 1.4. pt.:	Integracja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych
Miejsce realizacji:	Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie, Wydział Psychologii

Charakterystyka ogólna

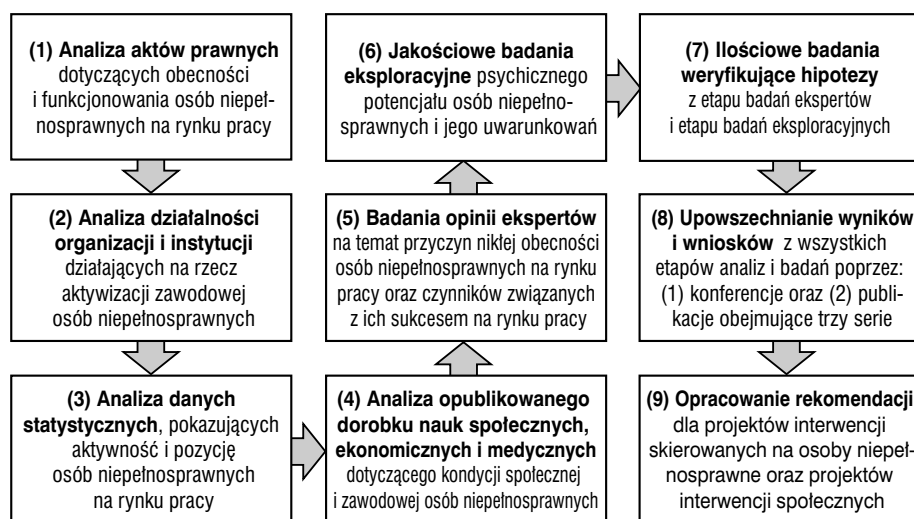
Projekt ma charakter badawczy i dotyczy pięciu grup osób dorosłych o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności, u których występują:

- deficyty percepcyjne w zakresie wzroku,
- deficyty percepcyjne w zakresie słuchu,
- deficyty motoryczne,
- choroby psychiczne,
- przewlekłe choroby somatyczne.

Pod względem treści projekt dotyczy:

1. Kompetencji psychospołecznych osób z ograniczoną sprawnością w zakresie podejmowania i prowadzenia aktywności zawodowej.
2. Psychologicznych i społeczno-kulturowych czynników ryzyka, ograniczających korzystanie z wewnętrznych zasobów przez osoby z ograniczoną sprawnością.
3. Psychologicznych i społeczno-kulturowych czynników wzmacniających zasoby osób z ograniczoną sprawnością oraz wpływających pozytywnie na ich funkcjonowanie na rynku pracy.

Projekt obejmował w kolejnych dziewięciu etapach czynności zilustrowane na rys. A1.



Rys. A1. Etapy realizacji badań w ramach projektu

Źródło: opracowanie własne

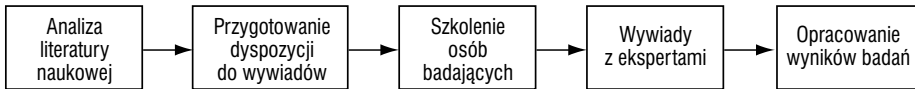
ETAP I: BADANIE EKSPERTÓW*

Cele: głównym celem badań prowadzonych na tym etapie było uzyskanie opinii na temat uwarunkowań aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. Dane zebrane na podstawie wywiadów z ekspertami miały posłużyć do:

1. Ustalenia listy czynników ryzyka i czynników wspomagających aktywność zawodową osób niepełnosprawnych.
2. Wyłonienia źródeł stereotypów i uprzedzeń wobec osób niepełnosprawnych tkwiących w nich samych oraz w członkach ich rodzin i pracodawcach.
3. Modyfikacji hipotetycznego profilu psychospołecznych uwarunkowań aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych.

Kolejne zadania w badaniu ekspertów przedstawia rys. A2.

* Przygotowane na podstawie: A.I. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.). (2007). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS/EFS. Badanie przygotowano i zrealizowano w Zespole Organizacyjnym projektu pod kierunkiem prof. dr hab. Anny Izabeli Brzezińskiej.



Rys. A2. Etapy realizacji badania ekspertów

Źródło: opracowanie własne

Czas trwania: marzec–kwiecień 2006 r.

Narzędzie badawcze: badania zostały zrealizowane za pomocą wywiadu, który obejmował obszary uznane przez nas za istotne na podstawie wcześniejszej analizy literatury naukowej, dotyczącej osób niepełnosprawnych, analizy różnego rodzaju dokumentów, stron internetowych organizacji pozarządowych oraz programów szkoleń dla osób niepełnosprawnych.

Rozmowy z ekspertami obejmowały następujące obszary:

1. Historia niepełnosprawności i jej wpływ na aktualne życie osób niepełnosprawnych.
2. Edukacja osób niepełnosprawnych w okresie dzieciństwa i dorostania.
3. Wykształcenie i jego związek z aktualną sytuacją osób niepełnosprawnych.
4. Historia poszukiwania pracy i historia bycia pracownikiem.
5. Zadowolenie z życia.
6. Bariery w podjęciu i utrzymaniu pracy przez osoby niepełnosprawne.
7. Przyczyny sukcesów i przyczyny niepowodzeń.
8. Zmiany w Polsce w ostatnich 2–3 latach dotyczące osób niepełnosprawnych.
9. Konieczne zmiany w odniesieniu do osób niepełnosprawnych na rynku pracy.
10. Korzyści z zapewnienia pracy osobom niepełnosprawnym.

Osoby badane: osoby badane zostały dobrane w taki sposób, aby każda z podgrup była jak najbardziej zróżnicowana, co pozwoliłoby uzyskać bogaty materiał do prowadzenia dalszych analiz. Strukturę próby badanych ekspertów przedstawia tab. A1.

Tabela A1. Struktura próby badanych ekspertów

Typ eksperta	Charakterystyka		Liczba osób badanych
1. Osoby niepełnosprawne	Rodzaj niepełnosprawności	Wzrokowa Słuchowa Ruchowa Somatyczna	9 7 7 8
2. Osoby pomagające osobom niepełnosprawnym	Osoby pracujące w instytucjach i organizacjach działających na rzecz aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych		12
3. Pracodawcy osób niepełnosprawnych	Osoby mające doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością psychiczną, wzrokową, słuchową, ruchową oraz z osobami upośledzonymi umysłowo		6
4. Pracownicy naukowci	Osoby badające sytuację osób niepełnosprawnych w społeczeństwie		10
Łączna liczba przebadanych osób			59

Źródło: opracowanie własne

Osoby przeprowadzające badanie: badania w grupach ekspertów prowadzone były przez psychologów, socjologa i studentów psychologii Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie. Wszystkie osoby badające zostały do tego celu specjalnie przeszkolone oraz otrzymały materiały ułatwiające im przeprowadzenie badania.

Organizacja badań: badania zostały przeprowadzone w okresie od 1 kwietnia do 30 maja 2006 r. Odbyły się, w zależności od preferencji osób badanych, w miejscu ich zamieszkania lub miejscu pracy. Wywiady trwały średnio od 60 minut (w grupie osób pomagających niepełnosprawnym) do 75 minut (w grupie osób niepełnosprawnych).

Efekt badań: wyniki badania ekspertów pozwoliły nam na:

1. Poznanie czynników ryzyka i różnych ograniczeń powodujących niską aktywność osób niepełnosprawnych na rynku pracy.
2. Poznanie czynników wspomagających aktywność osób niepełnosprawnych na rynku pracy.
3. Zwrócenie uwagi na kluczową rolę edukacji (domowej i szkolnej) jako czynnika decydującego o aktywności zawodowej lub jej braku w grupie osób niepełnosprawnych.
4. Ukazanie wpływu czynników makrostrukturalnych (warunków pracy, dostępności ofert pracy, systemu rentowego, regulacji prawnych) i ich wpływu na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych.
5. Sformułowanie wstępnych propozycji dotyczących ewentualnych projektów społecznych mogących zwiększyć udział osób niepełnosprawnych na rynku pracy.
6. Sformułowanie wstępnych hipotez dla etapu badań jakościowych.

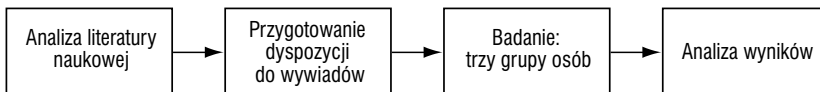
ETAP II: BADANIE JAKOŚCIOWE**

Cele: badanie jakościowe miało za zadanie osiągnięcie dwóch celów:

1. Zebranie wiedzy, która została później wykorzystana przy konstrukcji i modyfikacji narzędzi do badań ilościowych.
2. Zebranie wiedzy opisującej populację osób z ograniczoną sprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem psychospołecznych uwarunkowań ich aktywności zawodowej.

Czas trwania: wszystkie wywiady przeprowadzono w okresie od lipca do grudnia 2006 r.

Metoda i etapy: kolejne zadania w etapie badań jakościowych przedstawia rys. A3.



Rys. A3. Etapy realizacji badań jakościowych

Źródło: opracowanie własne

Zadania wykonane w kolejnych etapach badań były następujące:

1. **Przeszkolenie osób przeprowadzających badanie pilotażowe oraz badania właściwe:**
 - a. dokładny instruktaż badania (wywiadu)
 - nacisk na dialogowy charakter wywiadu
 - przekazanie standardów przeprowadzania wywiadów
 - b. wiedza na temat komunikacji z osobami niepełnosprawnymi
 - c. szkolenie dotyczące kodowania wywiadów za pomocą programu *Maxqda 2*
2. **Badanie pilotażowe na 10 osobach:**
 - a. weryfikacja narzędzia badawczego – scenariusza wywiadu
 - b. scenariusz miał charakter półotwarty – ankieter miał listę tematów, które należało poruszyć, jednak nacisk położony był na podążanie za sposobem myślenia osoby badanej (Smoczyńska, Sijko, 2007)
3. **Badanie właściwe:**
 - a. zbadane zostały trzy grupy osób: osoby niepełnosprawne, członkowie ich rodzin, osoby z ich środowiska zawodowego
 - b. dobór osób był celowy, według ustalonych kryteriów, w tym według:
 - rodzaju niepełnosprawności
 - stopnia niepełnosprawności
 - wielkości miejscowości zamieszkania

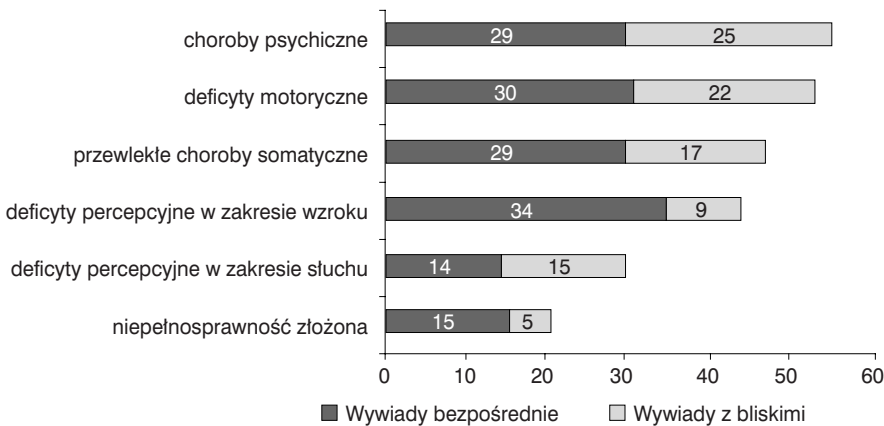
** Badanie przygotowano i zrealizowano w Zespole Organizacyjnym projektu pod kierunkiem prof. dr. hab. Wojciecha Łukowskiego.

- c. badanie polegało na przeprowadzaniu wywiadów, ich transkrypcji oraz kodowaniu za pomocą programu *Maxqda 2*

4. Całościowa analiza zebranych danych:

- a. wyniki badań jakościowych zostały przeanalizowane za pomocą pakietu *Maxqda 2* zgodnie z regułami teorii ugruntowanej i poddane szczegółowemu opisowi (Łukowski, 2007)
- b. sformułowano wnioski dla etapu badań ilościowych, dotyczące doboru próby, konstrukcji narzędzia badawczego oraz badanych obszarów.

Charakterystyka próby: procesowi kodowania i analizy poddano 311 wywiadów. Pierwotnie planowano analizę na próbie 300 wywiadów, jednak wysoka jakość wywiadów pilotażowych sprawiła, że również i one zostały włączone do puli; ponadto włączony został jeszcze jeden dodatkowy wywiad, stąd całkowita liczba wywiadów jest większa o 11 w stosunku do planowanej. Wszystkie wywiady przeprowadzone zostały w okresie od lipca do grudnia 2006 r. Największą liczbę wywiadów, bo aż 48,9% (152), stanowiły wywiady z osobami z ograniczoną sprawnością; drugą co do liczebności była grupa osób bliskich – stanowiła ona 29,9% całości (93); najmniejszą grupą byli pracodawcy – zakodowanych i zanalizowanych zostało 66 wywiadów, co stanowi 21,2% całej puli. Strukturę najliczniejszej grupy ze względu na rodzaj niepełnosprawności przedstawia rys. A4.



Rys. A4.

Ze względu na stopień niepełnosprawności przebadano 68 osób o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności i 56 o znacznym stopniu niepełnosprawności. 28 osób nie udzieliło informacji o stopniu swej niepełnosprawności.

ETAP III: BADANIE ILOŚCIOWE***

Czas trwania etapu terenowego: 9–24 lipca 2007 r.

Badana populacja: badaniem objęta została populacja osób niepełnosprawnych prawnie, aktywnych i biernych zawodowo, o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności, w wieku 18–60/65 lat. Ze względu na dostępność danych statystycznych dotyczących środowiska osób niepełnosprawnych definicja badanej populacji oparta została na założeniach metodologicznych przyjętych w *Narodowym Spisie Powszechnym Ludności i Mieszkań* (por. Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe, *Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań* oraz *Powszechny Spis Rolny*, 2002; Główny Urząd Statystyczny, Warszawa, 2003).

1. **Za osobę niepełnosprawną prawnie** (w odróżnieniu od osoby niepełnosprawnej biologicznie) uznawano osobę posiadającą odpowiednie orzeczenie wydane przez uprawniony do tego organ (powiatowy, wojewódzki lub były krajowy zespół orzekający o stopniu niepełnosprawności).
2. **Za osoby aktywne zawodowo** uznawano osoby w wieku 18 lat i więcej, obecnie pracujące lub bezrobotne.
3. Przyjęto, iż **osoby bezrobotne** to takie, które w okresie badanego tygodnia nie były osobami pracującymi, lecz aktywnie poszukiwały pracy i były gotowe ją podjąć.
4. **Za osobę bierną zawodowo** uznawano osoby w wieku 18 lat i więcej, które nie zostały zaklasyfikowane jako pracujące lub bezrobotne, tzn. osoby, które w ciągu ostatnich czterech tygodni nie pracowały, nie miały pracy i jej nie poszukiwały.

Przyjęto następujący wskaźnik, na podstawie którego klasyfikowano osoby badane do próby:

W ciągu ostatniego tygodnia wykonywał(a) Pan(i) przez co najmniej godzinę pracę przynoszącą zarobek. To znaczy, w ostatnim tygodniu był(a) Pan(i) zatrudniony(a) w charakterze pracownika najemnego, prowadził(a) Pan(i) własną działalność gospodarczą lub rolniczą lub pomagał(a) Pan(i) w prowadzeniu rodzinnego gospodarstwa rolnego lub rodzinnej działalności gospodarczej. Jeżeli w tym czasie nie pracował(a) Pan(i) czasowo (z powodu choroby, urlopu, strajku), ale ma Pan(i) pracę – proszę wskazać tę odpowiedź.	1	AKTYWNY ZAWODOWO PRACUJĄCY
W ciągu ostatniego miesiąca nie wykonywał(a) Pan(i) żadnej pracy zarobkowej, lecz aktywnie jej poszukiwał(a). Podjął(ęła) Pan(i) konkretne działania w celu znalezienia pracy i gdyby znalazł(a) Pan(i) pracę, był(a)by Pan(i) w stanie ją podjąć w tym lub w następnym tygodniu.	2	AKTYWNY ZAWODOWO BEZROBOTNY
W ciągu miesiąca nie wykonywał(a) Pan(i) żadnej pracy zarobkowej ani jej Pan(i) aktywnie nie poszukiwał(a).	3	BIERNY ZAWODOWO

*** Badanie przygotowano w Zespole Organizacyjnym projektu pod kierunkiem prof. dr hab. Anny Izabeli Brzezińskiej i prof. dr. hab. Wojciecha Łukowskiego, a zrealizowała je firma Pentor Research International S.A. na terenie całej Polski.

Zgodnie z *ustawą z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej, społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych* za osobę o:

- **umiarkowanym stopniu niepełnosprawności** – uznawano osobę mającą orzeczenie o **umiarkowanym stopniu niepełnosprawności** lub o całkowitej niezdolności do pracy lub o II grupie inwalidzkiej (wydane przez uprawniony do tego organ),
- **znacznym stopniu niepełnosprawności** – uznawano osobę mającą orzeczenie o **znacznym stopniu niepełnosprawności** lub o całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji lub o I grupie inwalidzkiej.

Zastosowano następujący wskaźnik kwalifikujący do próby:

<i>Czy ma Pan(i) ważne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, niezdolności do pracy lub grupie inwalidzkiej?</i>	Decyzja
• Nie	1 >>> ZAKOŃCZYĆ
• Orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności lub o całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji lub o I grupie inwalidzkiej	2
• Orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności lub o całkowitej niezdolności do pracy lub o II grupie inwalidzkiej	3
• Orzeczenie o lekkim stopniu niepełnosprawności lub o częściowej niezdolności do pracy lub o celowości przekwalifikowania zawodowego bądź o III grupie inwalidzkiej	4 >>> ZAKOŃCZYĆ

Sposób realizacji badania: wywiady realizowane były w domach osób niepełnosprawnych przy wykorzystaniu techniki kwestionariusza papierowego (PAPI). Wywiad przeprowadzany był z osobą niepełnosprawną. Każdorazowo ankier weryfikował niepełnosprawność na podstawie orzeczenia posiadanego przez osobę niepełnosprawną. W sytuacji gdy komunikacja z osobą niepełnosprawną była utrudniona, wywiad przeprowadzany był przy wsparciu opiekuna osoby niepełnosprawnej. Wywiad trwał średnio 50 minut. Ze względu na trudny charakter realizowanej próby założono wielorakie metody dotarcia do respondentów na poziomie województw:

- metodą wyjściową była „metoda kuli śniegowej” – badane osoby niepełnosprawne kierowały ankierów do innych osób niepełnosprawnych,
- ankierzy korzystali również z pomocy organizacji pozarządowych oraz ośrodków pomocy społecznej.

Badanie realizowane było przez 220 przeszkolonych i kwalifikowanych ankierów. Wszystkie zrealizowane ankiety zostały poddane weryfikacji w Dziale Weryfikacji i Kontroli firmy Pentor Research International S.A. Dodatkowo 10% ankiet poddanych zostało kontroli terenowej.

Dobór próby badawczej: zrealizowanych zostało 1498 wywiadów z osobami niepełnosprawnymi ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, w tym 791 wywiadów z osobami aktywnymi zawodowo oraz 707 wywiadów z osobami biernymi zawodowo. W celu zachowania porównywalności obie powyższe grupy traktowane były jako osobne próby, dobierane według tych samych kryteriów. Próby dobierane były w sposób kwotowo-celowy. W przypadku obydwu prób wszystkie kwoty nakładane były nie na poziomie całego kraju, lecz na poziomie województwa. Przy doborze próby stosowano następujące kryteria:

1. Kryteria **lokalizacyjne**
 - Województwo
 - Miejsce zamieszkania (wieś/miasto)
2. Kryteria **demograficzne**
 - Płeć
 - Wiek (18–29, 30–49, 50+)
3. Kryteria **związane z niepełnosprawnością**
 - Stopień niepełnosprawności (umiarkowany i znaczny).
 - Rodzaj niepełnosprawności (niepełnosprawność słuchowa, ruchowa, wzrokowa, psychiczna, somatyczna).

Na poziomie każdego z województw nałożono kwoty zgodne z danymi GUS na miejsce zamieszkania (wieś/miasto), płeć oraz stopień niepełnosprawności. W przypadku wieku nałożono kwoty niezgodne z danymi GUS. Celem takiego doboru było zwiększenie liczby wywiadów z osobami młodszymi – do 44 roku życia. Rodzaj niepełnosprawności był tylko częściowo kontrolowany w próbie. Dążyliśmy do zrealizowania minimum 100 wywiadów w każdej próbie z reprezentantami danego typu niepełnosprawności. W przypadku próby osób aktywnych zawodowo kontrolowano również miejsce pracy. Nałożone kwoty na miejsce pracy oparte były na podstawie badania Pentor Research International S.A. pt.: *Gmino, jaka jesteś?*, zrealizowanego na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w latach 2005–2007.

Charakterystyka próby: w celu wyeliminowania celowych przesunięć w rozkładzie obydwu prób oraz przesunięć wynikających z doboru próby uzyskane wyniki poddane zostały procedurze ważenia. Wagi opracowane zostały osobno dla próby osób aktywnych zawodowo oraz dla próby osób biernych zawodowo. Wagi opracowane zostały na podstawie danych pochodzących z *Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2002*. W procedurze ważenia uwzględniono następujące zmienne: województwo, miejsce zamieszkania (wieś/miasto) oraz wiek (18–44 oraz 45–60/65). Rozkład prób ze względu na płeć oraz stopień niepełnosprawności jest znacznie zbliżony do rzeczywistego. W wyniku przyjętych przy dobrze próby kwot oraz zastosowanej procedury ważenia uzyskane wyniki są reprezentatywne dla populacji osób niepełnosprawnych biernych zawodowo oraz populacji osób niepełnosprawnych aktywnych zawodowo pod względem następujących zmiennych: województwo, miejsce zamieszkania, wiek, płeć, stopień niepełnosprawności (patrz: tab. A2).

Tabela A2. Struktura próby osób niepełnosprawnych biorących udział w badaniach ilościowych

	Dane nieważone				Dane ważone			
	Aktywni		Bierni		Aktywni		Bierni	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Wielkość miejscowości								
Wieś	318	40	292	41	348	44	286	40
Miasto do 50 tys.	180	23	172	24	175	22	159	22
Miasto powyżej 50 tys.	293	37	243	34	268	34	263	27
Województwo								
Dolnośląskie	50	6	44	6	113	8	59	8
Kujawsko-pomorskie	53	7	41	6	83	6	39	6
Lubelskie	50	6	43	6	120	8	52	7
Lubuskie	45	6	48	7	48	3	23	3
Łódzkie	50	6	44	6	104	7	46	7
Małopolskie	52	7	42	6	158	11	78	11
Mazowieckie	53	7	41	6	157	10	75	11
Opolskie	46	6	42	6	27	2	14	2
Podkarpackie	44	6	49	7	91	6	38	5
Podlaskie	54	7	40	6	44	3	20	3
Pomorskie	58	7	54	8	82	5	38	5
Śląskie	45	6	48	7	150	10	75	11
Świętokrzyskie	50	6	45	6	54	4	23	3
Warmińsko-mazurskie	47	6	47	7	55	4	28	4
Wielkopolskie	49	6	44	6	152	10	67	9
Zachodniopomorskie	45	6	35	5	58	4	31	4
Wiek								
18–44	410	52	387	55	264	33	169	24
45 +	381	48	320	45	527	67	538	76
Posiadanie orzeczenia								
Orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności	156	20	307	43	149	19	303	43
Orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności	635	80	400	57	642	81	404	57

cd. tabeli A2

	Dane nieważone				Dane ważne			
	Aktywni		Bierni		Aktywni		Bierni	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na które z tych schorzeń otrzymał(a) Pan(i) orzeczenie o niepełnosprawności?								
narządu ruchu	199	25	170	24	188	24	170	24
narządu wzroku	161	20	145	21	170	21	146	21
narządu słuchu	125	16	111	16	111	14	114	16
psychiczne (nerwica, depresja, schizofrenia itp.)	130	16	126	18	124	16	112	16
cukrzyca, choroby układu krążenia, choroby nowotworowe, inne choroby przewlekłe	176	22	155	22	197	25	165	23
Gdzie Pan(i) pracuje?/gdzie poszukuje Pan(i) pracy?								
Na otwartym rynku pracy	518	65	10	1	516	65	7	1
Na chronionym rynku pracy, w zakładzie pracy chronionej, spółdzielni inwalidzkiej	254	32	6	1	259	33	3	0

Źródło: dane z badań własnych

Literatura

- Brzezińska, A.I., Woźniak, Z., Maj, K. (red.). (2007). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS/EFS (tom 1 w serii *Osoby niepełnosprawne*).
- Łukowski, W. (red.). (2007). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy – portret środowiska*. Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS/EFS (tom 2 w serii *Osoby niepełnosprawne*).
- Smoczyńska, K., Sijko, K. (2007). Wyniki badań pilotażowych nad aktywnością zawodową osób z ograniczoną sprawnością. W: A.I. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy* (s. 379–396). Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS/EFS.